

Electronic Journal of  
Research and Teaching

**Reid**

Revista Eletrônica de  
Investigação e Docência

**Revista Electrónica de Investigación y Docencia**

**Abril • April • 2018**



**ISSN: 1989-2446**

**MONOGRÁFICO • MONOGRAPHIC • EDIÇÃO ESPECIAL**

**Inclusión y discapacidad intelectual**



**3**

<http://www.revistareid.net>



## Monográfico 3 • Abril • April • 2018

**Edita:**

© Grupo de Investigación IDEO (HUM 660)

Universidad de Jaén

Edificio de Humanidades y Ciencias de la Educación

Campus las Lagunillas, S/N

23071 – Jaén (España)



**Dirección Web:**

<http://www.revistareid.net>

**Correo electrónico:**

[reid@ujaen.es](mailto:reid@ujaen.es)

Fecha edición: 2018

ISSN: 1989-2446

doi: 10.17561/reid.m3

**Diseño:**

Grupo de Investigación IDEO (HUM 660)

<http://www.ujaen.es/investiga/ideo/>

Portada: Cartel anunciador del IV Congreso Internacional: Inclusión y Discapacidad Intelectual.

# CONSEJO EDITORIAL

## Editor Jefe

**Antonio Pantoja Vallejo**

Universidad de Jaén (España)

## Editores Asociados

Eva M<sup>a</sup> Sotomayor Morales

M<sup>a</sup> Luisa Grande Gascón

## Apoyo al Consejo Editorial

Beatriz Berrios Aguayo

M<sup>a</sup> Dolores Molina Jaén

## Consejo Científico Internacional

### España:

África Cámara Estrella – UJA  
Álvaro Pérez García – SAFA  
Ángeles Rebollo-Catalán – US  
Antonio Hernández Fernández - UJA  
Antonio Huertas Montes – Grupo IDEO – UJA  
Antonio S. Jiménez Hernández - UHU  
Antonio Matas Terrón – UMA  
Christian Alexis Sánchez Núñez – UGR  
Claudia De Barros Camargo - UJA  
Cristóbal Villanueva Roa – Grupo IDEO – UJA  
David Molero López Barajas – UJA  
Emilio J. Martínez López – UJA  
Encarnación Soriano Ayala – UAL  
Eufrasio Pérez Navío - UJA  
Javier Marín López – UJA  
Javier Rodríguez Moreno - UJA  
José Antonio Delgado - UGR  
José Antonio Torres González – UJA  
José Marcos Resola – Junta de Andalucía  
Juan Carlos Tójar Hurtado – UMA  
Juan José Leiva Olivencia – UMA  
Juan Manuel Méndez Garrido – UHU  
Juana M<sup>a</sup> Ortega Tudela – UJA

Inés Muñoz Galiano - UJA  
Lidia Santana Vega – ULL  
M<sup>a</sup> Ángeles Díaz Linares – Junta de Andalucía  
M<sup>a</sup> Carmen Martínez Serrano – UJA  
M<sup>a</sup> Carmen Pegalajar Palomino - UJA  
M<sup>a</sup> Dolores Molina Jaén – SAFA  
M<sup>a</sup> Jesús Colmenero Ruiz – UJA  
M<sup>a</sup> Pilar Berrios Martos - UJA  
M<sup>a</sup> Teresa Padilla Carmona – US  
Marifé Sánchez García - UNED  
Manuel Álvarez González - UB  
Manuel Monescillo Palomo – UHU  
Margarita Alcaide Risotto – Grupo IDEO - UCJC  
Mayra Martínez Avidad – Grupo IDEO -UCJC  
Miguel Pérez Ferra – UJA  
Pedro A. Latorre Román – UJA  
Pilar Arnáiz Sánchez – UM  
Rafael García Pérez – US  
Rocío Lorente García - UJA  
Rocío Jiménez-Cortés – US  
Santiago Debón Lamarque - UJA  
Soledad Romero Rodríguez - US  
Tomás J. Campoy Aranda - UJA

### Otros países:

Adelcio Machado de Souza – UNIARP (Brasil)  
Alicia Graziela Omar - CONICET (Argentina)  
Alicia Teresita Izura – UNCUIYO – Mendoza (Argentina)  
Ana Paula Bazo – UNIBAVE (Brasil)  
Andréa Vieira Zanella – UFSC (Brasil)  
Cecilia Sayavedra - UNCUIYO – Mendoza (Argentina)  
Elina Vilar Beltrán – Queen Mary (Reino Unido)  
Fernanda Ozollo - UNCUIYO – Mendoza (Argentina)  
Gilmar Rolando Anaguano Jiménez – U. Medellín (Colombia)  
Jerry Bosque Jiménez - Instituto Superior Manuel Fajardo (Cuba)  
João Henrique Suanno - UEG (Brasil)  
Juan Miguel González Velasco – UMSA (Bolivia)  
Ludimar Pegoraro – UNIARP (Brasil)  
Marcos Antonio Tedeschi – UTP (Brasil)  
María José de Pinho – UFT (Brasil)  
María Luisa Porcar – UNCUIYO – Mendoza (Argentina)  
María Madalena B. da Silveira Baptista - IPC (Portugal)  
María Victoria Gómez de Erice – Univ. Cuyo (Argentina)  
Marizete Bortolanza Spessatto – IFSC (Brasil)  
Marlene Zwierewicz – UNIBAVE (Brasil)  
Martha Kaschny Borges – UDESC (Brasil)  
Miguel Vázquez Martí - Instituto Superior Manuel Fajardo (Cuba)  
Mónica Matilla - Instituto Superior Manuel Fajardo (Cuba)  
Paula Alves de Aguiar – IFSC (Brasil)  
Rachel Schlindwein-Zanini - UFSC (Brasil)  
Teresa Salinas Gamero - Universidad Ricardo Palma (Perú)  
Vanessa Rosa Suanno – UFG (Brasil)

### Difusión:

Nuria Cantero Rodríguez

### Maquetación:

Beatriz Berrios Aguayo

## ÍNDICE

---

¿Qué significa integrarse en una sociedad liberal? La integración social vista desde el prisma de la discapacidad Dennis Merklen.....	7
Grandes Procesos de cambio y sus impactos sobre la discapacidad intelectual M <sup>a</sup> Isabel García Rodríguez.....	19
Reflexiones sobre la atención de los menores con trastornos de espectro autista en los centros educativos Javier Cortés Moreno, Eva M <sup>a</sup> Sotomayor Morales, Enrique Pastor Seller .....	31
Discapacidad y Accesibilidad Universal. La unión perfecta Guillermo López Cala, M <sup>a</sup> Luisa Grande Gascón, M <sup>a</sup> José Calero García .....	45
Discapacidad intelectual y violencia de género: Un análisis transnacional Juana María Morcillo Martínez, Juana PérezVillar .....	63
Turismo inclusivo para todas las personas. Una apuesta para la diversidad M <sup>a</sup> del Carmen Martín Cano, Encarnación Luque Serrano, Yolanda M <sup>a</sup> de la Fuente Robles.....	81
La dignidad como principio fundamental de la condición de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual Teresa Amezcua Aguilar, Marta García-Domingo, Virginia Fuentes Gutierrez .....	97

## PRESENTACIÓN

---

Este número especial de la Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID) recoge algunas de las investigaciones y contribuciones científicas realizadas previamente en el *IV Congreso Internacional: Inclusión y Discapacidad Intelectual*, celebrado en Jaén el 30 de noviembre y 1 de diciembre de 2016, en la Universidad de Jaén, con la colaboración y el patrocinio de la Fundación Once y Aprompsi.

Cabe destacar que viene siendo una actuación inquebrantable la publicación en forma de monográfico de los trabajos presentados desde la celebración del Primer Congreso de los cuatro celebrados en la Universidad de Jaén al objeto de difundir en el ámbito científico internacional las contribuciones a la investigación sobre la diversidad intelectual, concretamente para el avance la inclusión y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Fue en noviembre de 2006, cuando se celebró nuestro primer congreso, con el lema *Discapacitando la discapacidad*, en el que logramos congregar en nuestra Universidad a más de 500 investigadores, estudiantes y profesionales con una causa común: mejorar la salud, la educación y la calidad de vida de estas personas y consensuar las causas de exclusión de diversos ámbitos de la sociedad y al objeto de avanzar en su inclusión y su participación como ciudadanos y ciudadanas de primera categoría. El objetivo de este Congreso fue promover el conocimiento de la discapacidad intelectual en lo que respecta a los apoyos específicos desde un punto de vista de los ámbitos de salud, educativo, social y jurídico. Las actas fueron publicadas formato libro y se sentaron las bases, los acuerdos y el compromiso para seguir avanzando en la investigación y emplazarnos al año 2006, al segundo Congreso, cuyo lema fue Nuevas Tecnologías, la Política Social y la Intervención en la Discapacidad Intelectual (específicamente en la Áreas Sanitaria y Educativa). Las mejores contribuciones y resultados de investigaciones de este Congreso fueron publicados en una Addenda de la Revista *Portularia: Spanish Journal Social Work*

El tercer Congreso Internacional del año 2011 con el lema *Para avanzar en la Responsabilidad social* pretendía reunir en un acto científico a investigadores y empresas al objeto de compartir intereses y compromisos. Los resultados se publicaron en un Monográfico en la Revista Internacional de Sociología, y en el colaboraron científicos de alto nivel en el ámbito internacional.

En esta ocasión, tenemos el placer de presentar este monográfico, que recoge contribuciones destacadamente significativas que fueron expuestas o debatidas en noviembre de 2016, y que consiguieron crear un espacio de reflexión y encuentro de investigadores de diversas disciplinas, agrupados en torno a la incansable idea de construir una sociedad más humana, más inclusiva y un elenco de metodologías, protocolos, herramientas e instrumentos profesionales, fruto de los resultados de investigaciones con un alto grado de excelencia. Todo ello desde la intencionalidad de construir una sinergia de las áreas de sociología, trabajo social, ciencias de la salud, psicología, pedagogía, ingeniería, derecho, administración pública, ciencias de la información y todas y cada una de las que constituyen las aristas que conforman la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual.

*Eva M<sup>a</sup> Sotomayor Morales*

*M<sup>a</sup> Luisa Grande Gascón*

Editoras del número monográfico; Abril 2018



## **¿QUÉ SIGNIFICA INTEGRARSE EN UNA SOCIEDAD LIBERAL? LA INTEGRACIÓN SOCIAL VISTA DESDE EL PRISMA DE LA DISCAPACIDAD.**

**Dennis Merklen**

Université Sorbonne Nouvelle (Francia)

**Resumen.** ¿Cómo abordar el tema de la discapacidad desde el ángulo de la integración social? ¿En qué medida el problema de la discapacidad permite desplegar nuevos interrogantes sobre la problemática de la integración social? En este artículo intentaremos articular esas dos preguntas con el propósito de ubicar el problema que nos ocupa en una coyuntura precisa. En el marco de sociedades liberales, que sitúan al individuo en el centro de lo social, tanto las regulaciones y las protecciones sociales como las relaciones del trabajo pasan a un segundo plano. ¿Pero qué ocurre con el individuo discapacitado? ¿Qué lugar ocupan aquellos sujetos a quienes se les reconoce una forma de invalidez en la economía de la integración social de nuestras democracias liberales? ¿Y qué nos dice el lugar que se reserva a estos individuos en las formaciones sociales contemporáneas a propósito del régimen general de la integración social? Proponemos una “comparación en la historia”, siguiendo las recomendaciones de Robert Castel. Así, intentaremos comparar las evoluciones contemporáneas del individualismo con aquellas que se desarrollaron en Europa a partir de la Segunda Guerra Mundial cuando el Estado social y el salariado caracterizaron los modelos de integración social y la promoción del individualismo. Prestaremos una atención particular al tipo de política social que se promueve hoy en relación con el rol que se les atribuyó en el pasado.

**Palabras clave:** discapacidad, invalidez, individualismo, integración, políticas sociales.

## **WHAT DOES IT MEAN TO INTEGRATE INTO A LIBERAL SOCIETY? SOCIAL INTEGRATION SEEN FROM THE PRISM OF DISABILITY.**

**Abstract.** How to approach the subject of disability from the point of view of social integration? To what extent does the problem of disability give rise to new questions about the problem of social integration? In this article we will try to articulate these two questions with the purpose of locating the problem in a precise conjuncture. Within the framework of liberal societies that place the individual in the center of sociability, both regulations and social protections as well as labor relationships are relegated to a secondary role. But, what happens with the disabled individuals? What is the place of individuals who are recognized as having a form of incapacity in the liberal democracies' economy of social integration? And what about of common regime of the social integration if we consider the place of “invalids” in contemporary societies? We propose a “comparison in the history”, following the Robert Castel's recommendations. Then, we will try to compare the contemporary evolutions of individualism with the European individualism post-Second World War, characterized by the development of the social State and protected wage relationships. We will pay a particular attention to the kind of social policies that are stimulated now compared with the social policies implemented until today.

**Keywords:** disability, incapacity, individualism, social integration, social policies.

## O QUE SIGNIFICA SER EM SOCIEDADE LIBERAL? A VISÃO DE INTEGRAÇÃO SOCIAL DO PRISMO DE DISCAPACIDADE

**Resumo.** Como abordar a questão da deficiência sob o ângulo da integração social? Em que medida o problema da deficiência suscita novas questões sobre o problema da integração social? Neste artigo, tentaremos articular essas duas questões com o objetivo de localizar o problema que nos ocupa em uma conjuntura precisa. No âmbito das sociedades liberais, que colocam o indivíduo no centro do social, tanto as regulamentações sociais como as proteções e as relações trabalhistas ocupam o segundo lugar. Mas e quanto ao indivíduo com deficiência? Em que lugar os sujeitos que são reconhecidos como uma forma de deficiência na economia da integração social de nossas democracias liberais? E o que o lugar reservado a esses indivíduos nas formações sociais contemporâneas nos conta sobre o regime geral de integração social? Propomos uma "comparação na história", seguindo as recomendações de Robert Castel. Assim, tentaremos comparar as evoluções contemporâneas do individualismo com as que se desenvolveram na Europa após a Segunda Guerra Mundial, quando o estado social e os assalariados caracterizaram os modelos de integração social e a promoção do individualismo. Prestaremos especial atenção ao tipo de política social que é promovida hoje em relação ao papel que lhes foi atribuído no passado.

**Palavras-chave:** deficiência, individualismo, integração, políticas sociais.

### Introducción.

En este artículo intentaremos desplazar el problema de la discapacidad respecto al modo en que suele considerárselo en la literatura especializada en ciencias sociales<sup>1</sup>. No considerar la discapacidad como un problema singular, como una situación particular o especial y mucho menos marginal. Buscaremos por el contrario inscribir el problema en el centro de la cuestión social contemporánea, para lo cual es necesario preguntarse qué significa la "integración social" en una sociedad liberal. La discapacidad no como problema de una minoría sino como la manifestación de una cuestión que la sociedad suele relegar a sus márgenes pero que en realidad nos informa sobre lo que se encuentra en su centro. Para ello, proponemos un desplazamiento en la historia siguiendo algunas de las geniales intuiciones del sociólogo francés Robert Castel.

En su libro *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat* (Castel, 1995), Castel propone una teoría de la integración social en la que el concepto de "invalidez" suele pasar desapercibido a la mayor parte de los lectores y comentaristas de esta obra seminal, cuando en realidad cumple allí un papel fundamental. En efecto, la distinción entre "válidos" e "inválidos" estructura la cuestión social en occidente y la atraviesa desde mediados del siglo XIV hasta el presente. Retomemos pues la relación de significado que une los significantes de discapacidad y de invalidez, aunque uno parezca desprovisto de la precisión que el otro ofrece, cuando en realidad uno aparece como el antecedente del otro. Así, el diccionario define invalidez como una "situación de incapacidad total o parcial" (Real academia española, 2014).

Según Robert Castel, en la Europa del siglo XIV se produce una distinción fundamental entre dos categorías sociales. La categoría de "inválido" (*invalide*) define a todos aquellos que serán eximidos de la obligación de trabajar y que en consecuencia beneficiarán del socorro colectivo como medio de subsistencia. Es precisamente el

---

<sup>1</sup> Véase por ejemplo los trabajos de Liliana Pantano (1987), de López de la Vieja (2005) o de Oliver y Blochel (1991).

reconocimiento de una incapacidad de trabajar lo que los dispensa del esfuerzo. La categoría de los “válidos” (*valides*) define a aquellos que siendo fuertes y estando en plena posesión de sus capacidades se ven obligados a trabajar para vivir y no pueden esperar ser mantenidos por los otros miembros de la comunidad. Aunque numéricamente residual, la categoría de los “inválidos” es indispensable para definir un elemento central de la condición moderna: la obligación de trabajar para ganarse su pan. En el mismo acto en que la sociedad acepta tomar a cargo a aquellas personas que se considera incapaces o inaptos para cumplir con la obligación del trabajo, ella impone la pena del cuerpo en el esfuerzo como condición para disfrutar del fruto del trabajo colectivo. Esta división del cuerpo social en “válidos” e “inválidos” tiene para el sociólogo francés un valor antropológico o civilizatorio, si se prefiere, en el sentido de que esta división en dos categorías sociales estructura la vida social hasta nuestros días.

Nos interesa mostrar, por un lado, que de ese modo se definen las condiciones de acceso a una integración social (de los individuos al conjunto) y a una cohesión social (del conjunto como tal). Es la obligación de trabajar la que dará sentido a la forma que le conocemos – y es sobre ese carácter obligatorio del trabajo que vendrá mucho más tarde a apoyarse la legitimidad de los derechos sociales. Pero vistas las cosas del otro lado, del lado de los inválidos, aparece inmediatamente un problema social mayor: ¿cómo definir la invalidez? ¿Es decir, cómo determinamos cuáles son los miembros de la sociedad a los que no se les aplicará la obligación de someterse al trabajo? Unas preguntas sin respuesta definitiva que devendrán rápidamente un importantísimo problema político que se renueva a cada instante para convertirse luego en una de las cuestiones centrales que atañen a la política social.

Como la definición de la frontera que separa a válidos de inválidos carece de respuesta definitiva, toda formación social se verá confrontada a tres tipos de cuestiones que se renuevan sin cesar y que desplegaremos a continuación.

### ***¿Qué significa asistir, qué quiere decir proteger?***

Tomar a cargo, socorrer, asistir, proteger, ayudar, auxiliar, apoyar, amparar, abrigar, alimentar... Los modos de la asistencia social varían desde el socorro mínimo que garantiza la supervivencia, el prodigar cuidados esenciales, dar de comer y brindar abrigo, hasta los modos más sofisticados que suponen la salud, la educación, la autonomía, cierto grado de bienestar y de proyección social, por ejemplo<sup>2</sup>. Entonces, la cuestión de la protección o de la asistencia a aquel que es considerado “inválido” no es ni anodina ni neutra. Efectivamente, ese “tomar a cargo” a quien se libera de la obligación de trabajar trae como consecuencia que la persona asistida resulta inserta en una trama de lazos sociales que constituyen siempre un modo de dominación, conllevan alguna forma de dependencia y suscitan algún tipo de contrapartida. De alguna manera, el inválido termina pagando por el doble hecho de ser dispensado de su obligación y por ser asistido. Por ejemplo, el “tonto del pueblo” o el “idiota” pagará la ayuda que recibe soportando burlas y humillaciones, o se le hará cargar con la culpa de algún crimen

---

<sup>2</sup> Es por ello que la utilización de la expresión “Estado de bienestar”, como traducción equívoca del “*welfare state*” anglosajón, resulta la mayor parte del tiempo a la vez excesiva e insuficiente. Excesiva porque raras veces la política social garantiza “bienestar” a sus beneficiarios; e insuficiente puesto que detrás del bienestar se esconde un complejo sistema de ayudas cuyos dispositivos es necesario describir antes de etiquetar como si se tratase de un bienestar garantido a sus beneficiarios. ¿Quién podría decir que la magra ayuda monetaria que recibe un discapacitado es garantía de bienestar? Y lo mismo cuenta para los magros recursos con los que se asiste a quien ha perdido su empleo y que conocemos como “seguro de paro”. ¿Y qué decir de las políticas sociales destinadas al combate contra la pobreza? ¿Bienestar?

inaceptable – todas formas ancestrales de las exigencias de contrapartida que conlleva la mayor parte de las políticas sociales contemporáneas. Desde la prótesis, el bastón o la muleta, se irá avanzando en la provisión de dispositivos técnicos que permitan compensar el déficit para que la incapacidad se vuelva la discapacidad y hasta capacidad plena (volveremos sobre este punto). La forma de la ayuda, la naturaleza de la política social, ocupa un lugar central porque en ella se juega el grado de dependencia en el que el sujeto discapacitado es colocado. Así por ejemplo, la distinción crucial entre “ayuda” y “derecho” a la hora de definir una prestación social : toda ayuda deja al beneficiario en deuda con la comunidad, mientras que el derecho traduce siempre una deuda de la comunidad para con el sujeto.

### ***¿Quién se hace cargo?***

Hay un segundo orden de problemas que se abre junto al primero pues además de definir colectivamente la forma de la asistencia o de la protección, debe determinarse quién toma a cargo la ayuda: la familia o el señor, la iglesia, el pueblo en su conjunto... La respuesta a esta pregunta define, en realidad, la trama de relaciones sociales en la que será inserto el sujeto dispensado de la obligación de trabajar. El punto también es central porque permite observar a través de la cuestión de la invalidez como la sociedad se estructura en dos tramas de relaciones sociales. Las del trabajo y las de la proximidad social (la familia, el barrio, el pueblo, el territorio, la religión), ambas determinando dos formas de solidaridad de las que Emile Durkheim brindó una primera conceptualización caracterizando como “solidaridad orgánica” a las que resultan de la división del trabajo y de la diferencia, y como “solidaridad mecánica”, a las que resultan de la cooperación *inter paris* y de proximidad (Durkheim, 1998).

Esta situación dicotómica se complejiza a partir del momento en que se crean instituciones especializadas en la ayuda y en la protección de estos sujetos “inválidos”. Las sociedades inventan así lo que la sociología llama “lo social” o “la intervención social”. Es decir, instituciones que se desprenden de la trama de solidaridades de proximidad para intervenir desde el exterior sobre esas estructuras sociales. El hospicio, el orfanato, el asilo, el hospital y, más cerca nuestro, toda esa vasta y compleja constelación de profesiones que rodean al trabajo social, y toda esa complejo sistema de instituciones que conforman el Estado social.

Aparece así un conjunto de prácticas que se especializan y se separan de la vida social ordinaria para intervenir sobre ésta. Es por ello que en este segundo conjunto de cuestiones, una de las que se presenta con mayor urgencia es la que concierne el carácter abierto o cerrado de la institución que toma a cargo. Aún hoy nos hacemos sin cesar preguntas que tienen una historia varias veces secular. ¿Debe el sujeto estar a cargo de su familia? ¿Debe separárselo de ella e internárselo? ¿Debe ayudarse a la familia con un miembro discapacitado para que éste no represente una carga para sus próximos? ¿Hay que llevar al niño discapacitado a una institución educativa especializada o integrarlo en la clase de una escuela “normal”?

El problema se percibe cabalmente cuando pensamos en los adultos pues su clasificación en la categoría de “inválidos”, es decir inaptos al esfuerzo que todo trabajo exige y en consecuencia liberados de la obligación de trabajar, coloca al sujeto en el terreno de una humanidad singular, que lo aleja del régimen normal de la integración social – tal como lo advirtió Erving Goffman en su estudio sobre las condiciones y sobre los efectos de las formas modernas del estigma (Goffman, 1986).

### ***¿Quién es el inválido?***

---

Tercer orden de problemas y cuestiones. Sabemos que la definición de la discapacidad es compleja. Es útil entonces volver a ella bajo su forma primigenia, es decir, intentando ubicarla en una génesis que la remite a la cuestión sin cesar renovada de la “invalidez”. ¿Cómo determinar aquellas situaciones o formas de sufrimiento, de discapacidad, que afectan de tal modo al sujeto que inducen al reconocimiento social de una exención de la obligación de trabajar?

De apariencia puramente teórica, la pregunta lleva consigo en realidad enormes implicaciones prácticas. No se trata de definir un concepto o de avanzar en una conceptualización de la discapacidad. Lo que interesa es restituir a la discapacidad el conjunto de condiciones prácticas que la determinan. El ciego, el sordo, el mudo, el paralítico, el rengo, el manco, el deforme, el idiota, el lelo, el lunático, el loco... figuras todas de la invalidez que se distribuyen casi siempre entre las dos grandes familias de la discapacidad mental y de la discapacidad física. Y decimos casi siempre porque tanto en las definiciones institucionales como en las interacciones sociales o en las percepciones del sentido común, no son pocas las veces en las que una discapacidad “física” se confunde con un déficit intelectual, como cuando se considera al sordomudo o al ciego como alguien intelectualmente discapacitado, cuando no se confunde la condición social con la discapacidad, como cuando se atribuye la pobreza a la falta de inteligencia o la criminalidad a la enfermedad mental o sexual. En este sentido, los trabajos de Erving Goffman que ya hemos citado han abierto enormes perspectivas, así como lo hicieron también desde otro ángulo las observaciones de Michel Foucault principalmente en relación con la locura (Foucault, 1972 y 1999) y las “confusiones” que este tipo de situaciones sociales conllevan en la organización de los dispositivos sociales destinados a tratarlas.

La invalidez tiene un carácter eminentemente relativo que se vuelve evidente tan pronto como le restituimos su dimensión histórica. Sabemos que la evolución del régimen de trabajo, la simplificación de las tareas y su especialización por efecto de la división progresiva del trabajo permiten que desaparezca mucho de lo que antes constituía una incapacidad o una falta de aptitud. Y otro tanto ocurre con algunas innovaciones tecnológicas, médicas, en la urbanización o en el transporte. Así, el desarrollo del trabajo intelectual y la asistencia de máquinas y herramientas hace recular muchas de las formas de discapacidad física: la renga no invalida para trabajar con una computadora, a condición de que las condiciones de acceso al lugar de trabajo sean las apropiadas. El rengo puede así incorporarse al régimen general de la integración social y atravesar la frontera que separa a los inválidos de los válidos. Los anteojos o la operación de cataratas pueden liberar de la ceguera.

### ***Las formas sociales de la invalidez***

La medicina ocupará pues un papel central en la resolución de estos tres problemas, convirtiéndose en un agente social central en el tratamiento de la discapacidad. Definirá qué es la invalidez y en consecuencia quién está exento de la obligación de trabajar<sup>3</sup>. Se erigirá en sí misma como el agente que de modo privilegiado toma a cargo la discapacidad. En consecuencia, definirá en primera instancia el tipo de ayuda, de ortopedia o de terapia que se brinda al discapacitado, tendiendo a hacer

---

<sup>3</sup> Del mismo modo en que la psiquiatría contribuyó en el siglo XIX<sup>e</sup> a establecer una frontera entre el alienado y el sujeto de derecho manteniendo una parte de la población por fuera de la responsabilidad penal (Castel, ).

coincidir la frontera entre válidos e inválidos con la frontera existente entre lo normal y lo patológico (Canguilhem, 2005).

Se llega así entonces a observar un aspecto bien conocido de la literatura sociológica en la materia: el carácter eminentemente social de la discapacidad aparece toda vez que se reconoce que efectivamente se puede estar discapacitado (e incluso ser discapacitado) pero en relación con tal o cual tipo de tarea y en el marco de una organización social determinada. Es ya de amplio reconocimiento que una discapacidad puede acentuarse, aliviarse o incluso desaparecer en función del modo en que las actividades sociales, y principalmente el trabajo, son organizadas y en función de la tecnología disponible.

La categorización del inválido tiende a definir el problema de la invalidez como una determinación ontológica del sujeto invalidado. El sujeto tiende así a verse encerrado en la categoría que determina su lugar en la sociedad, uno de los efectos del razonamiento, del discurso y de los dispositivos médicos. Así, la evolución que va de la invalidez a la discapacidad tiende a restituir a ésta última la raíz social del problema. La organización social puede tanto hacer emerger como favorecer la desaparición de muchas formas de discapacidad – un tema que suele ser tratado a través del tópico de la “accesibilidad”.

Cada sociedad, cada régimen social se enfrenta con el problema político crucial consistente en definir las fronteras de la invalidez. Se instituye así una línea de demarcación que separa en dos regímenes distintos dejando de una lado a quienes serán exentos de la necesidad de trabajar y que en consecuencia podrán ser objeto de una consideración particular, y del otro lado a quienes deberán someterse al deber del trabajo desde el momento en que no se les reconoce ninguna forma de discapacidad invalidante.

Dicho esto, debemos detenernos un instante para señalar el carácter ambiguo de ambas categorías. Unos son tomados a cargo y se les reconoce derechos particulares, pero a cambio sufren de algún modo de estigmatización con el que pagan la liberación del trabajo y la ayuda que reciben, y sobre todo serán frecuentemente inscriptos en tramas de dependencia social que conlleva su atención. Otros son considerados normales y por lo tanto escapan a la estigmatización y a la dependencia, pero no pueden aspirar a ser tomados a cargo por la comunidad y en consecuencia deben someterse al régimen de trabajo prácticamente en toda circunstancia.

*I Daniel Blake*, última obra del director británico Ken Loach (2016) pone en escena el carácter político de la frontera que separa válidos e inválidos. Daniel, el protagonista, un obrero carpintero, lucha con unos servicios sociales privatizados en el Londres de los años 2010 intentando que se reconozca que una deficiencia cardíaca lo inhabilita para volver al trabajo. Los servicios sociales enfrentan así el dilema de saber si debe ser atendido como inválido y ser subsidiado como tal, o ser considerado desempleado y beneficiarse de las políticas sociales destinadas a los parados: ¿debe empujarse a buscar empleo mientras recibe un seguro de desempleo, o debe obligarse a quedarse en casa y recibir una ayuda para discapacitados?

Vistas las cosas con el prisma de la edad y de las categorías etarias, también emerge el carácter político de la frontera. En efecto, en las repúblicas modernas, la infancia y la niñez se caracterizan de igual modo por la dispensa en la obligación de trabajar. Pero, ¿a partir de qué edad se instituye la obligación de trabajar? ¿A partir de qué edad se considerará que el sujeto no puede ya ser sometido al esfuerzo y se le reconocerá el derecho al retiro? ¿Cuál es la edad que da acceso a los beneficios de los

sistemas de jubilaciones o pensiones? ¿Ese corte de edad debe ser universal o deben contemplarse situaciones específicas como para el caso de las mujeres con hijos, ciertos oficios físicamente exigentes, etc.?<sup>4</sup> La edad que dispara el derecho a la jubilación o al retiro es un problema político que se inscribe en la dicotomía general, validez/invalidéz, que organiza las formas de la integración social en nuestras sociedades.

Las revolucionarias observaciones de Robert Castel respecto al valor estructurante de la invalidez en las que me he parcialmente apoyado hasta aquí permitieron al sociólogo francés llamar la atención sobre los procesos que él calificó de “invalidación por la coyuntura”. En efecto, existe un modo de sufrimiento social cuya centralidad resulta del carácter estructurante del reconocimiento de la invalidez y de la inscripción, por así decir, automática de todos los otros en el régimen de sumisión al trabajo. La integración social resulta determinada entre dos figuras cuya articulación (válidos e inválidos) da lugar, en cada formación social, a una forma específica de resolver esa cuestión social atravesada por una aporía fundamental.

Un problema se presenta a todos aquellos que, siendo considerados “válidos” o “normales” (sin ninguna forma de discapacidad socialmente reconocida), no consiguen integrarse al régimen general del trabajo. Veamos algunos casos de invalidación de “normales” por la coyuntura: el trabajador que resulta excluido del empleo por la inadaptación de sus competencias a un nuevo régimen tecnológico. El trabajador joven que no logra el nivel de calificación requerido, que la escuela no logra conducir con éxito al mercado laboral. Todos aquellos “válidos”, aptos para trabajar, pero que la coyuntura económica deja al borde del empleo, descalificados y desocupados, devenidos así socialmente inválidos; es decir todos aquellos “invalidados” por la coyuntura económica y que engrosan las filas del paro pese a ser técnicamente “normales”. El desempleo moderno, nos dice Robert Castel, representa un modo de invalidación social de quienes no presentan ningún modo reconocido de discapacidad física o intelectual. Esta invalidación de los “normales” provocada por el paro, ocasionada por la coyuntura económica, por los desajustes entre el sistema educativo y el mercado de trabajo, por las evoluciones tecnológicas que transforman las condiciones de trabajo, perturba el orden establecido por la separación de válidos e inválidos. Estos desocupados, invalidados por la coyuntura, no tienen nada para ofrecerle al mundo porque no poseen ninguna calificación que pueda venderse en el mercado de trabajo. Son normales devenidos “inútiles al mundo” (Castel, 1995), normales-invalidos que se encuentran en consecuencia en una situación paradójica. Porque no califican para la categoría de inválidos (no se les reconoce ninguna discapacidad), quedan fuera de las medidas especiales con las que la sociedad acepta proteger a inválidos y discapacitados. El parado es un discapacitado cuya invalidez no es socialmente reconocida. En consecuencia, toda ayuda que se le otorgue será sospechosa: ¿cómo saber que no se trata de un haragán, de un aprovechador que quiere escapar a la obligación de trabajar y vivir así a costas de quienes salen cada día de sus casas para ganarse el pan y escapar a la sospecha pública? ¿No es ésta la profunda razón por la que desde siempre el mendigo exhibe los estigmas de su invalidez, herida, llaga, mutilación, cicatriz, como una tentativa por legitimar su mano tendida a la espera de una moneda?

Al mismo tiempo, estas observaciones nos dejan frente a la constatación del carácter social y político de toda invalidez, de toda discapacidad. Toda vez que una sociedad define las fronteras de la discapacidad, de su protección y de su cuidado, el

---

<sup>4</sup> Bajo el aspecto de un debate económicamente técnico, este conflicto es de gran actualidad en la Unión europea en el que los distintos sistemas sociales difieren grandemente sobre éste punto.

régimen general de la integración social resulta redefinido sobre la base de ésta misma operación.

### ***¿Cómo operan nuestras democracias en esta coyuntura?***

Puede decirse que existen dos tipos de intervenciones o de políticas sociales orientadas por el mismo principio de integración: la búsqueda de la individuación (Merklen, 2013). Actualmente, ese principio de integración aparece cada vez menos bajo la forma de la integración de grupos en conflicto (o conflicto de clases) como en el período de las sociedades industriales. Poco se habla de proteger a los trabajadores contra los principales riesgos sociales, de permitirles un pleno acceso a la participación social, de ofrecerles el justo beneficio de la riqueza social, de protegerlos contra la inestabilidad y la inseguridad social. Bajo el tema de la integración y de la política social se presenta cada vez más como un proyecto formación de individuos. La sociedad se constituye como un espacio abierto en el que cada quien busca proyectarse hacia el porvenir y no ya como una estructura social a la que los sujetos deben ser integrados.

En el nuevo marco que inaugura el siglo XXI, el conflicto aparece toda vez que un individuo fracasa en la construcción de su proyecto personal y ya no bajo la forma de una inadaptación social o de una dominación. El proyecto de integración social en nuestras democracias liberales adopta una forma precisa: cada miembro de la sociedad debe ser capaz de conducir su vida como un individuo autónomo, singular, activo y responsable.

¿Qué ocurre cuando los individuos no se realizan? ¿Qué pasa cuando las personas fracasan en su esfuerzo por conducir sus vidas como individuos? En primer lugar, el sujeto toma conciencia de la dimensión social y política de su existencia, de los determinismos sociales que lo atraviesan y lo constituyen. Se trata de un momento que suele ser dramático pues tiene un factor “corrosivo” del carácter, como mostró Richard Sennett (1998), o de “puesta a prueba” del sujeto como lo ha observado la “*sociologie de l'épreuve*” en lengua francesa (Martuccelli, 2006), en que las personas descubren la importancia y el peso de lo social. Toman conciencia, como al despertar de un sueño, de que están insertos en tramas de relaciones sociales, que el espacio social es un espacio estructurado por relaciones de poder en el que reinan las desigualdades y en el que las posibilidades de acción dependen estrechamente de la categoría social a la que cada uno pertenece.

En segundo lugar, la sociedad redescubre que esos fracasos individuales se distribuyen, como siempre, en función de regularidades estadísticas que expresan la diferencial exposición al riesgo de la desocupación, de la soledad, de la enfermedad, de la pobreza, de la precariedad, de la descalificación social. Quien fracasa en construir su vida como un individuo autónomo aparece en el espacio público como un caso de invalidación social.

### ***¿Cómo reacciona la sociedad frente a las múltiples formas de invalidación social?***

Históricamente, observamos dos tipos de respuesta social frente al riesgo de la integración, o dicho de otro modo, dos familias de políticas sociales.

En primer lugar aparece lo que debemos llamar intervenciones sobre lo social. Toda una familia de intervenciones sociales apunta a volver el mundo menos agresivo, menos competitivo, menos riesgoso e incluso menos peligroso. La sociedad despliega un conjunto de instituciones públicas cuya función es proteger a sus miembros frente a la contingencia y al riesgo. Es el combate contra la inseguridad social.

En ese primer grupo de intervenciones se busca compensar las desigualdades sociales. Y en un mundo de individuos donde se espera que cada quien sea exitoso, las desigualdades sociales aparecen como formas de incapacidad o de discapacidad social: pesa sobre quien fracasa la sospecha de su incapacidad para triunfar. ¿No es en definitiva esa sospecha la que traduce la división tan fuertemente presente en la sociedad estadounidense entre *losers and winners*? Así, toda una familia de regulaciones busca intervenir sobre la vida social para disminuir la exposición al riesgo y volver el mundo accesible al mayor número posible de ciudadanos. La sociedad percibe que tiene una deuda contra quienes se ven incapacitados de participar plenamente en la vida social. Debe entonces regular los intercambios y las relaciones sociales para volverlas menos peligrosas y agresivas, y debe proteger a los individuos para evitar que paguen de su persona la exposición al riesgo.

Estas regulaciones sociales que vuelven accesible al mundo, disminuyen la frecuencia de la discapacidad. La sociedad interviene sobre sí misma para eliminar los impedimentos que descalifican a muchos dejándolos en situación de invalidación social. Esta familia de intervenciones sobre lo social se divide a su vez en dos. Con una mano se protege al individuo frente al riesgo y el accidente, con la otra las regulaciones sociales intentan disminuir el número de riesgos al que los individuos se ven expuestos.

En efecto, la familia de las intervenciones sobre lo social contiene un mundo vasto y complejo de políticas sociales. Desde la rampa de acceso al transporte y a los edificios hasta la regulación del mercado de trabajo, desde la protección frente al riesgo de la vejez, el embarazo, el accidente y la enfermedad hasta el acceso a la vivienda para todos, incluidos quienes se encuentran socialmente discapacitados para proveerse por sí mismos de una vivienda digna; o desde los dispositivos legales e institucionales que buscan frenar las prácticas discriminatorias o descalificadoras hasta las regulaciones de la actividad industrial que exponen excesivamente a trabajadores y consumidores a la enfermedad o el accidente. Este tipo de regulaciones y de protecciones conocieron su apogeo luego de las dos guerras mundiales de 1918 y de 1939, y de la crisis de 1930 y fueron, en definitiva, una expresión de la crisis del primer liberalismo.

Existe una segunda familia de políticas o de reacciones de la sociedad frente a los déficits de integración social. Este segundo grupo de políticas no busca volver el mundo más seguro o de más fácil acceso. Las que hemos llamado políticas del individuo (Merklen, 2013) ya que apuntan al individuo en sí, buscan intervenir sobre las personas para compensar sus déficits o sus discapacidades. Operan, la mayor parte del tiempo, como ayudas o dispositivos destinados a compensar su discapacidad, a limitar su invalidez. Las he llamado políticas del individuo porque no apuntan a cambiar el mundo instituyendo protecciones o regulaciones sociales. En este caso se apunta a la producción del sujeto como individuo. Se trata de darle armas, educación, capacitación, de pertrecharlo lo mejor posible para el combate, dotarlo de la mayor capacidad de adaptación al cambio. Se presupone que el individuo debe permanecer siempre activo y se combate la inactividad como un mal mayor. Cuando la historia del salariado nos muestra un movimiento continuo por limitar la sumisión al trabajo, se trata aquí de combatir la inactividad como tratándose de una tara social. Así, el individuo es conducido a desarrollar su presencia en el mundo social como una *performance*<sup>5</sup> que se espera exitosa. En este sentido, las políticas del individuo buscan llevar al sujeto a

<sup>5</sup> En el sentido inglés de la palabra: *Someone's or something's performance is how successful they are or how well they do something.* Collins English Dictionary on line. <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/performance>. Consultado el 12/07/2017

conducir su vida reflexivamente y a vivirla como un proyecto biográfico. Y en esa reflexividad no se trata de pedir protección al colectivo, sino de contratar un seguro para no infligir a la comunidad las consecuencias de una mala previsión: debo anticipar el riesgo que mi enfermedad, mi accidente o mi vejez pueden representar para la comunidad. De lo contrario deberé responsabilizarme de mi falta de precaución y asumir las consecuencias.

En esta familia de políticas sociales encontramos el acompañamiento personalizado, el *coaching*, numerosas terapias o dispositivos cuyo objetivo es intervenir no ya sobre el mundo social sino sobre la persona. Así la mayor parte de estas políticas del individuo adoptan la forma de una “intervención sobre el otro” (Dubet, 2002) como un intento de que el sujeto se comporte como un individuo. En general los dispositivos se organizan alrededor de lo que Erving Goffman ha llamado una “relación de servicio” (Goffman, 1961), es decir de una relación personal entre el sujeto con problemas (o discapacitado) y un profesional que busca dos cosas: responsabilizarlo y activarlo. Responsabilizar al individuo con problemas significa llevarlo a comprender que él es el único responsable de su suerte y, sobre todo, que nada puede esperar sino de sí mismo, que debe encontrar en sí los resortes de la acción que lo lleven a salir de la *impasse*. Activar a la persona significa movilizar sus capacidades y llevarlo a abandonar la idea de que su suerte depende de otros, abandonar toda forma de pasividad es un objetivo central en la política de individuación.

En una democracia liberal, prima esta segunda familia de políticas sociales. Las protecciones y las regulaciones sociales que buscan volver el mundo menos agresivo, fiable y accesible (disminuyendo así los riesgos de invalidación social) son vistas como formas de la intervención pública del pasado. Desde los años 1980 se acusa muy fuertemente a aquellas regulaciones de ser impuestas desde arriba y autoritariamente, y de acarrear costosos constreñimientos que no hacen sino limitar la libertad, desresponsabilizar al individuo y llevarlo a una situación de pasividad excesiva.

Y aquí nuevamente la distinción válidos/inválidos vuelve a ser reveladora. Las tendencias neoliberales de nuestras democracias y de nuestras repúblicas son muy reticentes a aceptar las intervenciones sobre lo social (protecciones y regulaciones). Pero esas reticencias son menores si las regulaciones y las protecciones están destinadas a cubrir a aquellas formas de la invalidez social comprendidas dentro de las fronteras sociales de la discapacidad. En cambio, ellas serán más difícilmente aceptadas cuando quienes están expuestos a la invalidación social están por fuera del perímetro de la discapacidad socialmente reconocida y que son considerados “válidos” o “normales”.

## Conclusiones

Nos hemos esforzado hasta aquí por echar luz sobre la cuestión de la integración social a partir de considerar la frontera estructurante entre válidos e inválidos, dejando entre paréntesis todas las declinaciones y matices que esta tiene cuando, por ejemplo, “válido” se dice “normal” o cuando “inválido” se dice “discapacitado”. Hemos acompañado esta reflexión de una observación sobre la naturaleza de las políticas sociales de nuevo cuño que a partir de los años 1980 y 1990 comenzaron a difundirse en las democracias contemporáneas y que hemos propuesto designar como políticas del individuo.

---

A modo de conclusión, quisiéramos llamar la atención sobre un último punto, de importancia crucial en este esquema de razonamiento. El primer tipo de orientación de las políticas sociales, las intervenciones sobre lo social, tiende a considerar la invalidez o la discapacidad como un problema cuyo origen se encuentra en la forma que adoptan las relaciones sociales, en el estado del mundo tal como nos vemos obligados a habitarlo. Es, desde éste punto de vista, nuestra organización social la que invalida o discapacita, la que no permite integrarse pese al déficit, la renguera, la sordera, la mano que falta, el lenguaje que no manejamos con destreza. Es la que organización social la que invalida o discapacita a algunos impidiéndoles conducir sus vidas como individuos con cierto grado de independencia social, que les impide participar plenamente de la vida social. Es por ello que las intervenciones sobre lo social apuntan a regular los aspectos más inestables o más agresivos de la vida social; es por ello que apuntan a proteger a los individuos de los riesgos más invalidantes que éstos corren como consecuencia de su participación social.

A la inversa, cuando se adopta una orientación de tipo política del individuo, se tiende a pensar que hay personas con problemas, con déficits, en situación de precariedad o de dificultad, en suma discapacitados a los que debemos ayudar, acompañar, asistir. Por eso éste tipo de política social apunta al sujeto, a la persona. Pero ya no se presta atención al modo en que el orden físico y social del mundo genera discapacidad o invalidan a ciertos sujetos. No hay espacio para la crítica social porque en una concepción liberal de la democracia no existe nada que pueda ser llamado “sociedad” u “orden social” que vendría a dificultar la integración de ciertas categorías de sujetos. El mundo social es sencillamente concebido como un espacio tan heterogéneo y diverso como abierto e indeterminado. En tal esquema de razonamiento sólo puede pensarse en hacer dos cosas: procurar que el mundo siga siendo diverso y abierto, e intervenir sobre quienes tienen problemas o dificultades, sobre quienes pierden, tropiezan e incluso caen, intentando armarlos o pertrecharlos del mejor modo posible para que pongan la bota en el estribo y vuelvan al ruedo. Pero en general se asume que todo juego social es agresivo, riesgoso y competitivo, que hay ganadores y perdedores y que intentar regular el juego no es más que una tentativa vana que termina siempre por limitar la libertad de todos.

En el mejor de los casos, las políticas sociales de tipo políticas del individuo se esfuerzan por mantenerse alertas y solidarias en la ayuda del otro. Pero al mismo tiempo obturan toda posibilidad de desplegar una mirada crítica del mundo que persiguiese volverlo más accesible y más seguro: un mundo menos productor de invalidez, menos discapacitador, menos descalificante, con un grado mayor de cohesión social. Un mundo en el que el menor número de personas posible se vea obligado a pedir ayuda y asistencia.

## **Referencias**

- Canguilhem, G. (2005). *Le Normal et le pathologique*, augmenté de *Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique* (1966), 9<sup>e</sup> éd. Paris: PUF/Quadrige. 1<sup>ère</sup> édition, 1943.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris: Fayard.

- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*, Paris: Seuil.
- Durkheim, É. (1998). *De la division du travail social*. Paris: Presses Universitaires de France. 1<sup>ère</sup> édition, 1895.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique. Folie et déraison*, Paris: Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1999). *Les Anormaux*, Paris: Gallimard (cours au Collège de France, 1974-1975).
- Goffman, E. (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*, New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1986). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu. 1<sup>st</sup> published, 1963.
- Loach, K. (2016), *I Daniel Blake* (Grand Bretagne, France). Sixteen Films.
- López de la Vieja, M. T. (2005). "Dignidad, igualdad. La 'buena' política europea". *Ciudadanos de Europa. En Derechos fundamentales en la Unión Europea*. Madrid: Biblioteca Nueva, pp. 79-103.
- Oliver, M., & Bochel, H. M. (1991). "The politics of disablement". *International Journal of Rehabilitation Research*, 14(2), 185-215. doi: 10.1097/00004356-199106000-00012
- Real Academia española (2014). *Diccionario de la lengua*. 23<sup>a</sup> edición, del Tricentenario. Madrid.
- Martuccelli, D. (2006). *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris : Armand Colin.
- Merklen, D. (2013). "Las dinámicas contemporáneas de la individuación". En Castel, R. et alii (Ed.), *Individuación, precariedad, inseguridad. ¿Desinstitucionalización del presente?* (pp. 45-86), Buenos Aires, Paidós.
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social*, Buenos Aires: Eudeba.
- Sennett, R. (1998). *The corrosion of character: The Personal Consequences of Work in New Capitalism*. New York: W. W. Norton & Company.

**Fecha de recepción:** 08/11/2017

**Fecha de revisión:** 14/11/2017

**Fecha de aceptación:** 17/04/2018

## **GRANDES PROCESOS DE CAMBIO Y SUS IMPACTOS SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**María Isabel García Rodríguez**

Instituto de Estudios Sociales Avanzados. Consejo Superior de Investigaciones  
Científicas (España)

**Resumen.** Este artículo teórico trata de revisar los grandes procesos de cambio producidos en las últimas décadas y los impactos sobre el tratamiento de la discapacidad intelectual. El objetivo es revistar el significado que han tenido la globalización y la construcción de la Unión Europea sobre el Estado del bienestar y, en particular, sobre el tratamiento de la discapacidad intelectual, teniendo en cuenta cómo se aborda en la legislación internacional. Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica que analiza dichos cambios y la legislación internacional que recoge el tratamiento de la discapacidad intelectual en los próximos años. Las principales conclusiones a las que nos conduce esta revisión son que los grandes cambios políticos y sociales han conducido a la redefinición del Modelo Social Europeo en términos de reducción del gasto público, lo cual nos plantea dudas sobre la posibilidad de implementar las políticas sociales sobre discapacidad intelectual tal y como se recogen en la legislación internacional. Estos hechos plantean dudas también acerca de la posibilidad de implementar políticas sociales sobre la discapacidad intelectual según lo establecido en el derecho internacional.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, Estado del bienestar, Modelo Social Europeo.

## **GREAT CHANGE PROCESSES AND ITS IMPACTS ON INTELLECTUAL DISABILITY**

**Abstract.** This theoretical article tries to review the great processes of change produced in the last decades and their impacts on the treatment of intellectual disability. The main objective is to examine, from a theoretical point of view, the significance of globalization process and the impact of European Union construction on the welfare states. We are interested particularly on the treatment of intellectual disability, taking into account how it is dealt with in international law. For this purpose, a bibliographic review has been carried out, analyzing these changes and the international legislation that addresses the treatment of intellectual disability in the coming years. This review has lead us to a main conclusion, namely, great political and social changes have defined the European Social Model again in terms of reducing social budgets for social policies. These facts raise doubts about the possibility of implementing social policies on intellectual disability as set out in international law.

**Keywords:** Intellectual Disability, Welfare State, European Social Model.

## **PROCESSOS DE MUDANÇA GRANDES E SEU IMPACTO SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

**Resumo.** Este artigo teórico tenta rever os principais processos de mudança produzida nas últimas décadas e os impactos sobre o tratamento da deficiência intelectual. O objetivo é revistar a partir do ponto de vista teórico, o significado que tiveram a globalização ea União Europeia sobre o estado de bem-estar e, em particular, sobre o tratamento da deficiência intelectual, considerando como abordado no direito internacional. Com essa intenção izemos uma revisão da literatura que examina essas mudanças e

legislação internacional abordando o tratamento da deficiência intelectual nos próximos anos. As principais conclusões que leva este comentário é que as grandes mudanças políticas e sociais levaram à redefinição do Modelo Social Europeu em termos de redução da despesa pública, o que levanta dúvidas sobre a possibilidade de implementação de políticas sociais sobre deficiência intelectual como refletido no direito internacional.

**Palavras chave:** Deficiência intelectual, Estado do bem-estar, Modelo Social Europeu

## **Introducción**

En al artículo se realiza un análisis sobre el impacto que tienen procesos transnacionales como la globalización y la construcción de la Unión Europea sobre la cohesión social. Para ello observaremos los cambios que se han producido en el Modelo Social y sobre los Estados del bienestar por ser estos los instrumentos que la hacen efectiva. Asimismo, en el artículo se analiza la situación de las personas con discapacidad en la legislación internacional, que se concreta en los Estados mediante diferentes planes de acción. Con este punto de partida trataremos de dar cuenta de las posibilidades reales de que estas actuaciones se implementen de la manera esperada, dadas las reformas que se están llevando a cabo en los Estados de bienestar.

## **Método**

Dado que se trata de un ensayo sobre el futuro de la cohesión social en España y la influencia que tiene sobre ella el marco internacional, el artículo tiene un contenido fundamentalmente teórico. El método llevado a cabo, por tanto, ha sido la revisión bibliográfica relacionada con aquellos asuntos que se tratan de manera principal, como son: el Estado del bienestar y su evolución y el surgimiento de nuevos riesgos sociales como consecuencia de los cambios políticos, económicos y sociales. También se ha revisado la normativa internacional, la norma española que recoge la atención a las personas en situación de dependencia, y los planes de acción aprobados recientemente, que tienen como población diana a personas con discapacidad intelectual.

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo a través de las bases de datos: Elsevier, JSTOR y Dialnet, a las cuales se ha accedido a través de la Biblioteca virtual del CSIC.

Los descriptores utilizados han sido: Estado del bienestar, Modelo Social, Globalización, Nuevos Riesgos Sociales, Dependencia, Planes de inclusión Discapacidad, Discapacidad intelectual, Europa Social.

## **Resultados**

Hace cuatro décadas España comenzó su andadura democrática tratando de aproximarse a las sociedades europeas avanzadas, cuya estructura política y social iba a corresponder con la de los Estados Democráticos de Derecho, que disfrutaban de niveles de protección social altos, proporcionados por sus respectivos Estados de bienestar. España comenzó la construcción de sus estructuras de bienestar cuando en Europa ya se estaban planteando debates sobre la sostenibilidad de aquéllas, en un

contexto afectado por las consecuencias económicas de la crisis de los años 70 y por los cambios en los sistemas económicos productivos. Esta crisis supuso un primer impacto negativo sobre los Estados de bienestar, que los condujo a encajar una serie de restricciones o cambios que conformaron lo que se ha venido a llamar el paso de la “Edad de Oro” a la “Edad de Plata” de los Estados de bienestar (Moreno, 2009).

Lo cierto es que en los años ochenta se produjo un punto de inflexión. Los discursos políticos y las medidas aplicadas por Reagan y Thatcher en sus respectivos países (Del Pino, 2004) aportaron el impulso que finalmente dio lugar a un conjunto sustantivo de reformas sobre los Estados de bienestar<sup>1</sup>.

Aquellos discursos y medidas estuvieron mediatizados por el desarrollo de dos procesos transnacionales de extraordinaria importancia como son: la globalización y la construcción de la Unión Europea, ambos vinculados. Su desarrollo ha enfrentado a los Estados a complejos procesos de cambio, internos y externos, en todos los ámbitos: económico, social y político. En los espacios nacionales, los Estados pusieron en marcha el proceso para hacer efectivas las exigencias propias de la globalización neoliberal y las reformas que requería la incorporación a la Unión, mediante la firma de Tratados y Pactos que vinculaban su futuro al desarrollo de estos procesos que, aún hoy, está lejos de concluir. Estos compromisos significan la renuncia de los Estados a parte de su autonomía, por ejemplo, en política monetaria, aunque otros ámbitos de competencia como el social, siguen vinculados al ámbito nacional. Esta situación mantiene la desigualdad porque no se introducen medidas comunes para mantener la cohesión social.

### ***El proceso de globalización***

Son muchos los autores que han formulado teorías sobre la globalización, con enfoques muy diversos y también más o menos complejos, según el aspecto en el que se centren. Sin embargo, parece existir un consenso académico entre los autores respecto a su origen y sus consecuencias. Uno de los aspectos sobre los que existe mayor acuerdo es que el mundo está organizado según las necesidades del sistema económico capitalista, que su organización está erosionando la hegemonía de los Estados –Nación al tiempo que se incrementa la de corporaciones y organizaciones transnacionales, lo cual tiene consecuencias graves para las economías y culturas locales y nacionales.

Lo relevante de la globalización es que se trata de un proceso muy complejo que tiene unos efectos directos sobre la vida de los individuos, aunque a primera vista pudiera no parecerlo. Tomaremos como ejemplo algunos de los elementos que han influido en los Estados desde hace unas décadas (Sholte, 2008), que son importantes porque se han traducido en los principios de regulación de las sociedades y de la vida de los ciudadanos.

- Uno de ellos es la internacionalización. Se trata del crecimiento de transacciones y de la interdependencia entre los países, de ahí que las actuaciones nacionales tengan límites claros, particularmente cuando los estados forman parte de tratados supranacionales.
- El otro es la liberalización, que lleva consigo la eliminación de las restricciones a los movimientos de recursos entre países. Respecto a esta cuestión, en la literatura se han planteado dos escenarios diferentes: por un lado, se prevé la configuración

---

<sup>1</sup> En los años noventa fueron algunos países Nórdicos los que reformaron sus Estados del bienestar, en dos mil fue Alemania, y recientemente, Holanda.

de sociedades abiertas, más ricas y prósperas, y por otro, se prevé un incremento de la pobreza y del conflicto social, dadas las desigualdades que se crean entre unos países y otros.

Estos grandes procesos que afectan al funcionamiento de los Estados, no pueden ser considerados sin tener en cuenta a las mujeres, cuanto más si el objeto de análisis es la discapacidad, puesto que ellas son las principales proveedoras de cuidados y atención en los Estados de bienestar Mediterráneo, en los que persiste un grado de familización superior al de otros países que disfrutan de Estado de bienestar, como es el caso de los países nórdicos. La variable género debe ser introducida en el análisis, con el objetivo de conocer la diferencia que tienen los impactos de la globalización sobre las mujeres y sobre los hombres, sobre todo en lo que se refiere a su posición social. En este caso será útil la teoría política feminista porque identifica tres estructuras de autoridad a las que están sometidas las mujeres en el mundo: la estructura de clase (basada en el control de los medios de producción), la estructura de relación patriarcal (basada en la institución del matrimonio y de la maternidad) y la estructura de poder entre estado y política, que legitiman la reproducción del poder (Jónasdóttir, 1993). Esta formulación de las estructuras de poder, permite observar la globalización como un proceso problemático para las mujeres (Rubio, 2006), puesto que, lejos de minimizar dichas estructuras de poder, los cambios económicos que exige, las mantiene e incluso las refuerza.

Por otra parte, la globalización viene acompañada de un proceso de individualización que se manifiesta en diferentes niveles de la estructura social y en diferentes concepciones del Estado Social. Se trata de un término ambiguo que permite analizar la diferencia que existe entre los estilos de vida y el ejercicio de una verdadera autonomía (Simmel, 1990). En el caso que nos ocupa, el proceso debe ser analizado por su relación con el papel de la familia en la estructura social. En primer lugar, habrá que evaluar si el proceso de individualización es accesible para personas con discapacidad intelectual o si continúan vinculados a una situación de dependencia familiar. Si es así, en segundo lugar, habrá que determinar si el proceso de individualización permite a las mujeres abandonar sus funciones en la estructura familiar. La cuestión es que mientras la lógica social contemporánea exige a los individuos asumir la responsabilidad individual sobre sus vidas, la estructura familiar y buena parte de sus funciones se mantienen constantes. Así pues, las mujeres se ven sometidas a nuevas tensiones determinadas por la exigencia de seguir desempeñando los roles de género tradicionales y la necesidad de incorporarse a una estructura laboral que exige una posición social cada vez más individualizada (Beck 1998; Beck-Gersung, 2003; Giddens, 1990; Meil, 2006).

Desde el punto de vista sociológico (Beck, 2003), la individualización está determinada por el grado de des-familización que alcanzan los Estados, a saber, por la capacidad que tienen los ciudadanos para desarrollar una vida autónoma, con unos determinados estándares de bienestar, sin requerir recursos a su familia, ya sean estos económicos o en forma de prestación de servicios. Para que esta situación sea posible es imprescindible la existencia de un Estado de bienestar que ponga en marcha políticas sociales de atención a la dependencia y a la autonomía personal, así como políticas que permitan la conciliación de la vida familiar y personal.

### ***El proceso de construcción europea***

La construcción europea como proceso complejo y multidimensional puede ser analizado desde diferentes perspectivas, sin embargo, nuestra preocupación aquí es la

evolución del Modelo Social Europeo, dada su relación con la cohesión social y los impactos que produce sobre los ciudadanos más vulnerables.

Aunque la construcción de la Unión de Europea es un proyecto hegemónico, no está exento de contradicciones. Una de las más importantes se sitúa en el ámbito de la política económica. Una de las contradicciones más obvias que se observa, es que los Estados han asumido la obligación de mejorar su posición competitiva en el mercado global modificando para ello las regulaciones de sus respectivos mercados de trabajo<sup>2</sup> (Hall y Soskice, 2001) y comprometiéndose a reflejar en sus presupuestos el recorte del gasto social. Es decir, han aceptado los principios económicos neoliberales caracterizados por la desregulación, la reducción de los Estados de bienestar y la flexibilidad de los mercados de trabajo. Mientras, el discurso político declara como objetivos prioritarios la búsqueda de la cohesión social y la importancia de incrementar los niveles de igualdad entre los ciudadanos europeos. Estas transformaciones que ha impulsado el capitalismo global suponen también la erosión del pacto social en el que inicialmente estaba fundado el Estado Nacional (Petrella, 1996).

Durante este proceso, las fuerzas socialdemócratas trataron de construir una alternativa que situara el progreso social y económico al mismo nivel de interés y actuación política, aunque este objetivo nunca se logró. En cambio, la orientación hacia la austeridad presupuestaria y la limitación monetaria en Europa sí se ha puesto en práctica y ha generado tasas de crecimiento variables y altas tasas de desempleo (Christoph y Hofbauer, 2008).

El Modelo Social ha sido una seña de identidad europea. Se definió para ser un proyecto articulado en torno a la solidaridad colectiva, la equidad social y la eficiencia productiva, resultantes de los procesos de conflicto y cooperación en Europa en los tiempos modernos (Moreno y Serrano, 2007:33). Sin embargo, en los últimos años se ha modificado debido a las presiones recibidas para facilitar la expansión del capital y avanzar en el “Workfare State” (Vis, 2007). Desde la Agenda de Lisboa de 2000 también han cambiado las referencias al Modelo, presentándolo como un argumento para pedir la reestructuración y restricción de los Estados de bienestar. El Modelo ha sido transformado en un factor productivo, que debe ser utilizado para tener éxito en los mercados globales (Christoph y Hofbauer, 2008) porque se considera que sus impactos sobre el crecimiento económico son positivos.

A pesar de hablar del Modelo Social Europeo, nos referimos a un proyecto que no es el resultado de un proceso de convergencia de las políticas sociales de los Estados. Antes bien, existen modelos diferentes en cada uno de ellos que Esping-Andersen (1990) clasificó en su tipología como: Nórdico, Continental, Anglosajón y Mediterráneo. Posteriormente, para aquilatar mejor los procesos internos a los que estos modelos han dado lugar, se han incluido en la clasificación variables como el género, que fue ignorado en la primera. Es decir, se incluye el papel de las mujeres en el Estado de bienestar y, particularmente, en los sistemas de cuidado.

En sus inicios, los Estados del bienestar estuvieron orientados a la protección frente a los Viejos Riesgos Sociales, asegurando protección frente a los problemas derivados del desempleo, de la enfermedad y de la invalidez, y de la vejez. Pero desde hace décadas, las sociedades avanzadas se enfrentan a Nuevos Riesgos Sociales (Beck, 1998). Algunos de ellos son la extensión de la exclusión social; el rol que desempeñan

---

<sup>2</sup> Reforma laboral de 2010 aprobada por el gobierno del PSOE y la sucesiva en 2012, aprobada por el gobierno del PP.

las mujeres que, lejos de favorecer su emancipación, refuerza la desigualdad de género; las consecuencias de recibir servicios y prestaciones de baja calidad a causa de la privatización de servicios públicos; y el envejecimiento demográfico.

La aparición de Nuevos Riesgos en el escenario social no significa que los Viejos hayan desaparecido, por ello los Estados de bienestar se enfrentan a un reto sin precedentes. A esta situación hay que añadir la existencia de un contexto aún más complejo que en décadas anteriores. De hecho, los países de la UE han abordado en distintos momentos reformas de sus Estados de bienestar. Ya en los noventa el gasto público de la UE-15 fue oscilando entre el recorte y el gasto. Algo más tarde, la puesta en marcha del mercado único, la necesidad de cambios en la economía europea y la reducción del déficit público se convierten en objetivos principales, y el discurso de la globalización se instrumentaliza para tratar de modificar los pactos de solidaridad en los ámbitos internos de los Estados miembros (Moreno y Palier, 2005).

De hecho, la Agenda de Lisboa (2000) supuso un cambio en el sentido que tenía el Modelo Social cuando afirma la necesidad de una reestructuración para afrontar situaciones nuevas. Unas, derivan de la globalización, como la necesidad de competir en un mercado global y, otras, derivan de cambios macro sociales como por ejemplo, el envejecimiento demográfico. Las fórmulas para llevar a cabo tal cambio, según el discurso hegemónico, suponen pasar de un Modelo Social regulado a uno desregulado, basado en la flexibilidad de los mercados laborales, la activación de las políticas sociales y la privatización de los servicios públicos.

Actualmente, podríamos decir que Europa y su Modelo social se encuentran en una encrucijada histórica, dadas las fuerzas políticas y económicas que operan sobre él a través de dos escenarios: la existencia de otros modelos sociales y el modelo de construcción europea.

En cuanto al Modelo, Europa tendrá que decidir hacia cuál de ellos se dirige. Puede aproximarse al Modelo Neoesclavista Asiático (Moreno, 2013), cuya característica fundamental es que se apropia del valor económico de las personas aunque no garantiza su supervivencia (Bales, 2000)<sup>3</sup>. O puede parecerse al Modelo Remercantilizador americano, que defiende que el mercado es el mecanismo más eficiente para asignar recursos y bienestar. Estos dos modelos comparten el principio de que es necesario reducir los Estados del bienestar y el gasto público para competir en el ámbito global.

En cuanto al modelo de construcción de la Unión Europea los retos son enormes porque las políticas sociales siguen siendo competencia de cada Estado miembro, mientras que los retos y los riesgos cada vez tienen un componente más global. De hecho, en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000)<sup>4</sup>, los incluidos en ella no suponen una modificación de los umbrales de cada Estado, ni tampoco la puesta en marcha de un proceso que homogeneice éstos en toda la Unión, dado que se respetan expresamente las tradiciones constitucionales de cada miembro. En consecuencia, las políticas sociales y laborales son las únicas que pueden utilizarse para el ajuste interno en los Estados (Etxezarreta, 2008), según el Pacto Social Europeo.

---

<sup>3</sup> En nuestra realidad también existen grupos de población que “llevan a cabo cualquier tipo de trabajos a cambio de salarios de supervivencia” (Lucena, 2008: 127).

<sup>4</sup> La Carta revisada se proclamó en 2000 y la carta se hace vinculante para todos los países de la UE, excepto para Polonia y Reino Unido, con la firma del Tratado de Lisboa en diciembre de 2007.

Los escenarios y procesos planteados inciden directamente sobre las condiciones de vida de los ciudadanos, ya que sus consecuencias son principalmente estructurales. De hecho, los cambios políticos, sociales y económicos relacionados con la globalización, junto con otros como el desarrollo tecnológico, han contribuido a un cambio social que, como decíamos, genera Nuevos Riesgos Sociales (Beck, 1998).

Después de décadas, se puede afirmar que el proceso de construcción europea no ha concluido con un Modelo Social único, pese a las directivas de la UE y de la adopción de unos mínimos comunes. Al contrario, observamos que, a pesar de los grandes consensos alcanzados para lograr los objetivos de igualdad y cohesión social, la construcción europea está suponiendo una erosión del Modelo, porque el pacto fundado en la solidaridad, en la ciudadanía y en la política social para hacer efectivos derechos sociales, se han transformado en un pacto basado en la competitividad, la activación y la fragmentación de las políticas sociales. Las consecuencias de estos procesos son la remercantilización de las relaciones sociales y el fortalecimiento de la familización (Espin-Andersen, 1990) en los sistemas de protección social.

En definitiva, la presión que sufren los Estados del bienestar procede de la concepción que tiene el modelo neoliberal del Estado del bienestar: la política social forma parte de una estructura que impide la competitividad con los países más pobres, por ello, el gasto social debe transformarse en un factor que permita la expansión del capital y que vincule (en mayor medida) los derechos laborales al empleo, de modo que se garantice la disciplina laboral (Etxezarreta, 2008). Esto significa, en la práctica, la desaparición de la universalidad de los sistemas de protección social. Por poner un ejemplo de este asunto tomaremos el sistema sanitario en España. Este sistema se considera un factor importante de desarrollo económico por ser un sector dinámico, que genera un número significativo de empleos y porque sus impactos sobre otros sistemas son muy relevantes. La aplicación del Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, ha supuesto, sin embargo, el fin de la universalidad con la que, de hecho, funcionaba el sistema sanitario.

La influencia de la Unión sobre los sistemas nacionales se manifiesta, asimismo, en las normas promulgadas para la construcción del mercado interno y en las propias directivas (de transposición obligatoria al derecho nacional).

### ***La discapacidad en la normativa internacional y nacional***

Los procesos a los que nos hemos referido tienen su traducción en normas internacionales y nacionales que definirán cambios estructurales y cambios en las condiciones de vida de los individuos. En el ámbito de la discapacidad, la preocupación de las organizaciones internacionales y de los Estados es un hecho. La producción de normas como las que emanan de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea y la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, entre otras, evidencian la preocupación y su disposición a implementar medidas para el logro de la igualdad y de la inclusión social.

La Convención de Naciones Unidas sobre derechos de personas con discapacidad (2006) tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (artículo 1).

Por su parte, La Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, toma en consideración, además de los documentos citados arriba, el artículo 10 del Tratado de Funcionamiento de la UE, y declara que su objetivo es “capacitar a las personas con discapacidad para que puedan participar plenamente en la sociedad, en condiciones con el resto de la población”. La estrategia también exhorta a los Estados miembros a colaborar con el fin de construir una Europa para todos, libre de barreras.

En España, se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley puso en marcha un sistema de atención a las necesidades de cuidado y promoción de la autonomía personal a través de una serie de recursos, ayudas y prestaciones a quienes los necesiten y al personal cuidador. Su implementación se ha producido de manera gradual y por niveles, de modo que los usuarios han sido incluidos en el sistema progresivamente, en función de su grado de dependencia.

Por su parte, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (cuyo texto se consolida a través de la última modificación es el 31 de octubre de 2015), adapta los principios de la convención internacional a la normativa española.

En 2014 se aprueba el Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad. El eje del plan es eliminar las barreras que supongan algún tipo de discriminación contra las personas con discapacidad, mientras que el Plan anterior (2009-2012) perseguía la promoción de la autonomía personal reconociendo que la discapacidad es un elemento de la diversidad humana.

Estas Declaraciones, Tratados y Normas tienen un impacto notable sobre las personas dependientes o con discapacidades intelectuales, puesto que significan la concreción de principios en normas y en actuaciones que tienen un impacto directo sobre sus vidas.

Se podría pensar que, dada la energía y los recursos utilizados en poner en pie dichas normas y declaraciones, cabría una probabilidad alta de obtener una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, de las familias cuidadoras y que, en última instancia, se produciría una mejora sustantiva en términos de inclusión social. Sin embargo, se plantean algunas dudas a tenor de ciertos contenidos en estos documentos:

- La Ley 2011 de 21 de agosto, haciéndose eco de la Convención de ONU, anuncia un cambio de paradigma en las políticas sobre discapacidad, superando la perspectiva asistencial para abordar la perspectiva sobre derechos humanos. Lo cierto es que se trata de un avance importante, pero quedan excluidas situaciones como la garantía de los cuidados y de una calidad de vida digna. Cierto es que la discapacidad no significa necesariamente dependencia, más aún, si tenemos en cuenta la nueva definición que proporciona la Ley. Pone en relación la discapacidad con el ecosistema, resultando una situación negativa cuando esta relación no es adecuada. Sin embargo, la discapacidad es una realidad muy compleja de la que no puede quedar excluida la atención social mientras la igualdad legal no se haya traducido en igualdad real. Si esto ocurre, un alto porcentaje de personas con discapacidad se verán abocadas a tener una calidad de vida o unos cuidados deficientes que, por otra parte, irían contra la dignidad humana proclamada en la Convención. De hecho, las cuestiones que generan una vulnerabilidad mayor entre las personas con discapacidad intelectual es tener un acceso restringido a los cuidados y a la atención que necesitan. Estos recursos son

caros y las necesidades son diversas, de modo que cuando no son de provisión pública, en muchos casos no es posible el acceso a ellos o su cantidad y calidad no son suficientes. El Estado, en nuestra opinión, debería recoger estos principios a través de su legislación.

- En España, se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, los servicios y recursos públicos que prevé para atender las necesidades de cuidado, no han sido implementados en su totalidad, y además, su dotación presupuestaria no se muestra suficiente para atender satisfactoriamente las situaciones sobre las que interviene.
- Otra debilidad de la producción normativa es el hecho de que no se mencione expresamente a las personas con discapacidad intelectual, dado que pueden ser consideradas las más vulnerables y las que necesitan más recursos asistenciales y económicos, en ocasiones para la mera subsistencia.
- En este caso particular, tanto las personas con discapacidad intelectual como sus cuidadores principales han visto reducidos sus derechos sociales en los últimos años, en lo que tiene que ver con la atención social (reducción de recursos y prestaciones), y en los derechos sociales de las personas cuidadoras (remuneración y cotizaciones a la seguridad social). Esta reducción de derechos y de recursos de atención, en nuestra opinión, entra en contradicción con todas las normativas y declaraciones internacionales.
- España se incluye en el ámbito de aplicación de la Estrategia Europea 2020 (aprobada en 2010) en la cual se aprueban unos objetivos cuantificados para hacer frente a la crisis económica y alcanzar un crecimiento sostenible, inteligente e integrador (Estrategia Española, p. 4). En nuestra opinión, esta estrategia tiene su traslación en España en el énfasis sobre la igualdad de oportunidades en el acceso y participación en el mercado de trabajo.

La crítica que planteamos aquí no es al desempeño del trabajo, sino a la orientación del Modelo Social Europeo que, de ser un elemento de protección social, se está transformando en un elemento destinado a mejorar la competitividad global. En este sentido se siguen las normas que rigen la globalización neoliberal, es decir, el modelo adopta un cariz orientado puramente al beneficio económico que obvia y minimiza los cuidados y la satisfacción de las necesidades básicas que no se consideran rentables. Y esta orientación incrementa el riesgo de exclusión de las personas con discapacidad intelectual y de sus cuidadores/as, puesto que las restricciones presupuestarias se traducen en una dotación menor de recursos, servicios y prestaciones. De hecho, uno de los objetivos de la Estrategia Española es la dinamización económica, en cuyo objetivo estratégico se puede leer: fomentar que los recursos de atención a la discapacidad constituyan un factor de dinamización económica, y sus objetivos operativos son: conectar la oferta y la demanda de productos y servicios accesibles; fomentar el vínculo entre calidad y accesibilidad universal en la gestión empresarial; apoyar a los sectores económicos con mayor potencial en la provisión de bienes y servicios accesibles. En definitiva, las personas con discapacidad se consideran como un grupo de consumidores potenciales cuyas necesidades se consideran una oportunidad económica para las empresas.

En suma, parece que no se despejan las incertidumbres sobre la atención a la discapacidad intelectual, porque, si bien es cierto que esta actividad normativa ha

supuesto un cambio notable en el discurso sobre las personas con discapacidad, sobre su valoración y posición social y sobre la mejora de las condiciones de vida, es cierto también que cualquier avance es tortuoso, lento y susceptible de retrocesos rápidos como se ha observado estos años. Es necesario tener en cuenta en el diseño de las políticas sociales la perspectiva según la cual la eliminación de las barreras para garantizar la igualdad de oportunidades es una condición necesaria, pero en ningún caso es suficiente en el caso de las personas con discapacidad intelectual, porque requieren la satisfacción de necesidades de cuidado y de asistencia imprescindibles para el logro de una mínima inclusión social.

## **Discusión y conclusiones**

Los desarrollos que se han abordado forman parte de un proceso de cambio social amplio que ha conducido a las sociedades desde la Modernidad a la Postmodernidad (Beck, 1998). Entre sus impactos encontramos algunos que han conducido a sociedades como la española a situaciones paradójicas. Por un lado, existe un discurso político que defiende los principios de universalidad y solidaridad de los sistemas de protección social. Y, por otro, existen unas condiciones acordadas y constitucionalizadas en relación a la política macroeconómica, que exigen el cumplimiento del déficit y de los compromisos incluidos en la Estrategia Europa 2020. Esta situación pone de manifiesto que debe reducirse el gasto social y remercantilizar (privatizar) determinadas prestaciones de servicios públicos, de modo que sean accesibles a través del mercado. La coincidencia de la orientación neoliberal del proceso de globalización y las reformas introducidas en el Modelo Social europeo, tienen como consecuencia lógica la reducción de las estructuras de los Estados del bienestar en los países, estructuras que dan cobertura a las personas que tienen más problemas para satisfacer sus necesidades a través del mercado. Los efectos de estos acuerdos, como decimos, son inmediatos. En el caso de las personas en situación de dependencia, entre las que se encuentra un buen número de personas con discapacidad intelectual, las consecuencias se concretan, principalmente, en reformas sucesivas de la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Las reformas han reducido las prestaciones tanto a usuarios como a personal cuidador, han incrementado los copagos de los servicios y los centros, han dilatado la entrada en el sistema de los grados de discapacidad que estaban previstos en último lugar y han modificado los criterios de percepción de prestaciones. Es decir, los ha colocado en una situación de mayor vulnerabilidad social.

Por otra parte, la construcción del mercado interior de la Unión exige que el acceso al sistema sanitario no sea una barrera para la movilidad pero, al mismo tiempo, legislaciones como la española, a través del Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, modifica las condiciones de acceso al sistema de los propios nacionales y excluye a los inmigrantes en situación irregular.

Es posible que estas paradojas sean un reflejo propio de la globalización que, por un lado, genera un conjunto de problemas que solo pueden ser abordados globalmente, mientras que los Estados siguen siendo los actores políticos con legitimidad para abordarlos. En esta situación solo cabe desarrollar actuaciones altamente parciales cuyos resultados lo serán igualmente.

Estas paradojas, en nuestra opinión, se producen precisamente porque las intenciones y declaraciones no avanzan hacia la definición de los derechos, la concreción de los mismos y la implementación de los medios y recursos que los hacen reales y efectivos. Es decir, existe una falta de adecuación entre fines y medios.

En definitiva, consideramos que es imprescindible trascender los niveles retórico, normativo (de análisis ético) y formal para reconocer y satisfacer en la práctica los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual de manera efectiva. Para alcanzar este objetivo es imprescindible proveer protección social suficiente y adecuada a cada tipo de necesidad, tanto de los individuos como de las personas que ejercen las tareas de cuidado, puesto que, si se carece de los medios, las personas con discapacidad intelectual serán las más expuestas a padecer una situación de exclusión social a lo largo de su vida.

## Referencias

- Bales, K. (2000). *La nueva esclavitud en la economía global*. Madrid: Siglo XXI.
- Beck, U. (1998). *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*. Barcelona: Paidós.
- Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (2003). *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Barcelona: Paidós.
- Christoph, H. & Hofbauer, I. (2008). El modelo social europeo entre la modernización competitiva y la resistencia frente al neoliberalismo. *Revista de Economía Crítica* (6), 15-26.
- Del Pino, E. (2004). Debates sobre la reforma del Estado de Bienestar en Europa: conceptos, alcance y condiciones. *Documento de Trabajo* (4), 01-30.
- Diario Oficial de la Unión Europea (2010). Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. <http://www.boe.es/doue/2010/083/Z00389-00403.pdf> [Acceso: 17.11.2016]
- Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Etxezarreta, M. (2008). La evolución (perversa) de la política social de la Unión Europea. *Revista internacional de filosofía política*, 2008 (31), 123-138.
- Giddens, A. (1990). *The consequences of modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Jónasdóttir, A. (1993). *El poder del amor. ¿Le importa el sexo a la democracia?* Madrid: Cátedra.
- Lucena, H. (2008) 1854-2004: 150 años de la abolición de la esclavitud en Venezuela ¿presente y pasado de una misma realidad? *Humania del Sur* (4), 183-186. <http://www.saber.ula.ve/dspace/handle/123456789/15443> [Acceso: 17.11.2016]
- Meil, G. (2006). *Padres e hijos en la España actual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009-2012). III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad.

- [https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/III\\_PAPCD.pdf](https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/III_PAPCD.pdf) [Acceso: 17.11.2016]
- Moreno, L. y Palier, B. (2005), “The Europeanization of Welfare: Paradigm shifts and social policy reforms” en Peter Taylor-Gooby (Ed.), *Ideas and Welfare State Reform in Western Europe* (145-175). Nueva York: Palgrave Macmillan.
- Moreno, L. (2007). Europeización del Bienestar y activación. *Política y sociedad*, 44(2), 31-46.
- Moreno, L. (Ed.). (2009). *Reformas de las políticas del bienestar en España*. Madrid: Siglo XXI.
- Moreno, L. (2013). *La Europa Asocial*. Madrid: Península. doi: <https://doi.org/10.1093/europace/eut032>
- Petrella, R. (1996) “*Globalization and Internationalization: the Dynamics of the Emerging World Order*” en R. Boyer y D. Dache (Eds.), *States Against market: the limits of Globalization* (62-83) Londres: Routledge.
- Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. «BOE» núm. 98, de 24/04/2012
- <https://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf>  
[Acceso: 10.11.2016]
- Simmel, G. (1990). *The philosophy of money*. London: Routledge.
- Vis, B. (2007). States of welfare or states of workfare? Welfare state restructuring in 16 capitalist democracies, 1985–2002. *Policy & Politics*, 35(1), 105-122.  
doi: <https://doi.org/10.1332/030557307779657720>
- Soskice, D. W., & Hall, P. A. (2001). *Varieties of capitalism: The institutional foundations of comparative advantage*. Oxford: Oxford University Press.

**Fecha de recepción:** 03/11/2017

**Fecha de revisión:** 24/11/2017

**Fecha de aceptación:** 09/04/2018

## **REFLEXIONES SOBRE LA ATENCIÓN DE LOS MENORES CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA EN LOS CENTROS EDUCATIVOS.**

**Javier Cortés Moreno**  
**Eva María Sotomayor Morales**  
Universidad de Jaén (España)  
**Enrique Pastor Seller**  
Universidad de Murcia (España)

**Resumen.** En el ámbito educativo, la inserción de los/as menores con Trastorno de Espectro Autista (TEA) en condiciones óptimas de inclusión resulta, con frecuencia, una tarea compleja. ¿Cuentan los centros educativos con una infraestructura sólida de recursos y de herramientas inclusivas? ¿Disponen de profesionales competentes y especializados en la atención del alumnado con discapacidad?. El presente artículo, pretende responder a estas cuestiones y tiene como objetivo conocer la opinión de expertos/as en TEA sobre la situación y atención que reciben estos/as menores en los centros educativos. Entre las variables analizadas están las tipologías de los centros, las modalidades del Sistema Educativo Español, las herramientas y métodos de inclusión y el rol de los actores de la comunidad educativa (familiares, menores, equipos de orientación educativa, profesorado, profesionales especializados, etc.). La metodología que se ha empleado ha sido cualitativa, extrayendo los datos mediante la realización de dos grupos de discusión en la provincia de Jaén y en Salamanca. La muestra, se ha establecido mediante muestreo intencional, siendo los/as participantes diez profesionales expertos/as en TEA de distintas disciplinas (educación, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, logopedia, audición y lenguaje). Todos/as los/as profesionales coinciden como principal resultado que resulta insuficiente la atención especializada que ofrecen los centros escolares, por lo que los/as menores deben complementarla con el apoyo externo del ámbito privado y/o de las asociaciones. De todo ello, se puede concluir que es necesario ampliar la plantilla de profesionales en los centros educativos, así como su formación y especialización en TEA.

**Palabras clave:** Trastorno de Espectro Autista, Centros Educativos, Inclusión, Grupo de Discusión.

## **CONSIDERATIONS ABOUT THE CARE OF MINORS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER IN EDUCATIONAL CENTERS.**

**Abstract:** In the educational field, insertion of minors with Autistic Disorder Spectrum (ASD) under optimal inclusion conditions, is a very complex action. Have the educational centers a solid infrastructure of resources and inclusive tools? Do they have competent and specialized professionals in the attention of students with disabilities?. This article, answers these questions and aims to know the opinion of experts about the care that minors receive in the educational centers. The variables analyzed are: typologies of the centers, modalities of the Spanish Educational System, the tools and methods of inclusion and the role of actors of the educational community (relatives, minors, teams of educational guidance, teaching staff, specialized professionals, etc.). The methodology used has been qualitative. The data were obtained through two discussion groups in Jaen and in Salamanca. The sample has been established through intentional sampling and ten professionals expert in autism of different disciplines have taken part (education, psychology, social work, occupational therapy, speech, language and hearing therapy). As a main result, all professionals agree that the specialized care of the school centers is insufficient, and that

is why minors need private external support or partnerships. It is possible to unanimously conclude, that it is necessary to increase the professional staff in the educational centers, as well as their training and specialization in autism.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorders, Educational Centers, Inclusion, Discussion groups.

## **REFLEÇÕES SOBRE A ATENÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NAS ESCOLAS.**

**Resumo.** No ambiente educacional, a inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em condições ideais de inclusão é uma ação muito complexa. Têm as escolas uma infra-estrutura sólida de recursos e ferramentas inclusivas? Dispõem de profissionais competentes e especializados na atenção de alunos com incapacidade?. Este artigo, responde a estas perguntas e tem como objetivo conhecer a opinião dos especialistas sobre o cuidado recebido pelas crianças nas escolas. As variáveis analisadas são: as tipologias das escolas, as modalidades do Sistema Educacional espanhol, as ferramentas e métodos de inclusão e o papel dos intervenientes da comunidade educacional (família, crianças, trabalho social, terapia ocupacional, professores, profissionais especializados, etc.). A metodologia utilizada foi qualitativa. Os dados foram obtidos por dois grupos de discussão em Jaén e em Salamanca. A amostra foi estabelecida por meio de amostragem intencional e participaram dez especialistas profissionais em Transtorno do Espectro Autista de disciplinas diferentes (educação, psicologia, trabalho social, terapia ocupacional, logopedia, audição e língua). Como resultado principal, todos os profissionais coincidem em que é insuficiente a atenção especializada das escolas, e é por isso que as crianças precisam de aulas de apoio fora da escola. Pode-se concluir por unanimidade, que as escolas precisam contratar mais profissionais, assim como melhorar a sua formação e especialização em Transtorno do Espectro Autista.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista, Escolas, Inclusão, Grupos de discussão.

### **Introducción**

El TEA, según los criterios diagnósticos del manual DSM-V (2013), se caracteriza por presentar déficits persistentes en la comunicación social y en la interacción social, teniendo desde el periodo de desarrollo temprano patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades, e intereses. Estos síntomas causan ciertas alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento.

En la actualidad, el TEA es cada vez más común en nuestra sociedad, pues como constatan diversos estudios hay un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados. Autism Society of America (2011) estima que actualmente cerca de 1.500.000 personas en Estados Unidos padecen de autismo. Si se extrapola esta cifra a España, puesto que no existe una estadística oficial de la población española afectada, resultaría una población de más de 250.000 con TEA.

Esta investigación se ha centrado en analizar la atención que reciben los menores con TEA en los centros educativos. Con plena conciencia de que una detección y diagnóstico temprano del trastorno influye considerablemente en la atención escolar, en una primera fase de esta investigación se ha ejecutado otro estudio que analizó el proceso de detección y diagnóstico que habían experimentado treinta casos de familiares con menores con TEA, con el fin de reflejar las distintas dificultades que experimentaron para detectar y diagnosticar el trastorno.

La detección precoz de este trastorno constituye un factor clave para intervenir adecuadamente en el ámbito educativo e igualmente para mejorar la adaptabilidad y la inclusión del/a menor con TEA en la sociedad. La vulnerabilidad de este colectivo radica principalmente en la heterogeneidad y complejidad del trastorno que dificulta la detección temprana y un diagnóstico preciso. El Instituto de Salud Carlos III (2004), demostró que la familia es la primera en sospechar el desarrollo de su hijo cuando éste tiene un año y diez meses. En este momento es cuando los familiares suelen preocuparse por la situación de su menor e inician un proceso de consultas a distintos profesionales y organismos. La Federación de Autismo de Castilla y León (2006) afirma que un 62,5% de las familias tienen dificultades en la realización del diagnóstico. Aunque Attwood (1993) apunta que los TEA pueden ser diagnosticados en menores de dieciocho meses pero en la práctica esto puede ser difícil de lograr, debido a la naturaleza del desorden y también a la falta de conocimiento. Según Hernández, J. M y cols. (2005) en la mayoría de las ocasiones se accede a un diagnóstico final a los dos años y medio después de haber iniciado las consultas.

Teniendo en cuenta estos datos previos, considerados como factores influyentes en la atención e inclusión de los menores con TEA en los Centros educativos, con esta investigación se pretende conocer la situación y atención que reciben estos/as menores en los centros educativos, a través de las opiniones que se han podido extraer del discurso, de las experiencias y de las reflexiones de los/as profesionales expertos/as en TEA. Principalmente se hace hincapié en analizar distintas variables como son las tipologías de los centros escolares, las modalidades del Sistema Educativo Español, las herramientas y métodos de inclusión y el rol que juegan los actores de la comunidad educativa (familiares, menores, equipos de orientación educativa, profesorado, profesionales especializados, etc.).

Contextualizando esta investigación a través de otros estudios e investigaciones relacionadas, encontramos que en el ámbito educativo, según Hernández, J.M. y cols. (2005) existe una situación desigual en todo el territorio español según el grado de implantación de servicios educativos en la etapa infantil, de forma que se asegura una mayor detección del TEA donde se han desarrollado las escuelas infantiles y los equipos de atención temprana.

Por otro lado, la Ley Orgánica de 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación, establece que la etapa infantil es de carácter voluntario, por tanto si se opta libremente por no escolarizar a un menor, en caso de existir alguna discapacidad puede estar retrasando la detección y su tratamiento.

Estas dos características a nivel general del sistema educativo español, repercuten con diversas consecuencias a los/as menores con discapacidad, pues la falta de recursos para el diagnóstico del TEA, así como las excepciones en las normativas legislativas supone una dificultad para delimitar los criterios de inclusión en los centros educativos y en las estrategias de aprendizaje. El Consorcio de Autismo (2011) expuso que el ámbito educativo es donde más carencias existen y una correcta intervención es fundamental ya que es un elemento decisivo en el pronóstico a largo plazo y en el desarrollo personal y en la autonomía de la persona en el futuro.

Las primeras dificultades de un/a menor con TEA en un centro educativo surgen en el momento de su escolarización. Cuando un centro recibe una solicitud de matrícula de alumnado con discapacidad, debe iniciar con la administración educativa correspondiente un procedimiento de identificación precoz de las necesidades

educativas específicas del menor, y con ello asegurarse los recursos necesarios que garanticen la atención integral.

En el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía, esto se traduce en una evaluación psicopedagógica; realizada por los Equipos de Orientación Educativa en colaboración con el profesorado y los familiares. Todo/a menor con discapacidad debe poseer un dictamen de escolarización realizado por los Equipos de Orientación Educativa ya que en este documento se reflejara cuáles son sus necesidades educativas especiales, las alternativas de ayudas, apoyos, adaptaciones del alumnado y una propuesta de la modalidad de escolarización más adecuada.

Para la decisión sobre la modalidad de escolarización; según la Ley 9/1999, de 18 de noviembre de Solidaridad en la Educación; se tendrá en cuenta siempre la opinión de los representantes legales del alumnado, inclusive en la elección del centro docente para su escolarización, teniendo prioridad entre aquéllos que estén ubicados en su entorno y que reúnan los recursos personales y materiales más adecuados que garanticen la atención educativa integral, de acuerdo con el dictamen de escolarización y los criterios generales establecidos para la admisión del alumnado. Esto supone que el centro debe de ofrecer profesorado especializado en necesidades educativas especiales, que empleen el uso de las nuevas tecnologías entre sus materiales didácticos elaborados y la utilización de equipamiento técnico específico, como los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.

Se debe dar prioridad a escolarizar al menor en los centros educativos ordinarios, en sus diversas modalidades (grupo ordinario a tiempo completo, grupo ordinario con apoyos en períodos variables y aula de educación especial) para garantizar el mayor grado de integración. Sólo se matriculará en centros específicos de educación especial cuando, por sus especiales características o grado de discapacidad, sus necesidades educativas no puedan ser satisfechas en régimen de integración. En algunos casos se puede contemplar la escolarización combinada en un centro ordinario y un centro especial. Cuando la respuesta educativa requiera equipamiento singular o la intervención de profesionales de difícil generalización para garantizar una oferta educativa sectorizada de escolarización del alumnado con TEA, las Delegaciones Territoriales podrán especializar determinadas aulas específicas de educación especial en centros de educación primaria o educación secundaria.

Rodríguez, I. R., Moreno, F. J. y Aguilera, A. (2007) realizaron un estudio sobre la atención educativa del alumnado con trastorno de espectro autista en la provincia de Sevilla, analizaron la escolarización de este colectivo y describieron las necesidades educativas. Encontraron que de los 165 alumnos/as con TEA de la muestra global había un 52% que acudía a centros de educación especial, mientras que el 48% restante estaba escolarizado en centros ordinarios. Detectaron que a medida que los alumnos con TEA crecen, su escolarización se suele distanciar de los ámbitos más inclusivos, pues observaron un mayor número de alumnos/as escolarizados/as en centros ordinarios entre los 6 y los 12 años, y en centros específicos a partir de los 12 años de edad.

En cuanto a los apoyos que reciben los/as menores con TEA en los centros educativos de Sevilla, encontraron que un 73,2% de la muestra recibía estos apoyos en las aulas especiales. La atención en estas aulas, variaba dependiendo del menor, entre 1 hora y 36 horas semanales. Un 40,6% de los/as menores recibía sesiones de logopeda o de audición y lenguaje, entre media hora o un máximo de 5 horas semanales. Igualmente solo el 37% del alumnado recibía el apoyo de un educador o monitor. Con respecto al apoyo de un psicomotricista, un 80,4% de la muestra carece de esta atención

y aquellos/as menores que lo reciben, en su mayoría, es en centros educativos específicos. En el caso de la atención del servicio de psicología, solo lo recibía un 14% de los/as menores, siendo el mínimo una hora semanal y el máximo ocho horas semanales.

Entre otros datos relevantes de este estudio, cabe destacar el diagnóstico de los/as menores, el cual era conocido por parte del profesorado en un 97,8 % de los casos. El diagnóstico se lo proporcionó, en su mayoría la asociación/institución a la que pertenecen los menores con TEA, en concreto en un 28,1% y en otros casos, los facilitaban al centro los padres y madres, los orientadores del centro educativo o los Equipos de Orientación Educativa. Por otro lado, este estudio señala, que solamente el 30% del alumnado dispone de Adaptaciones Curriculares Individualizadas (ACI).

## **Método**

La metodología empleada en la investigación sobre la atención que reciben los/as menores con TEA en el ámbito educativo por parte del sistema, de los/as profesionales, de los/as expertos/as y de los demás agentes de la comunidad educativa, se ha basado en la realización de varios grupos de discusión con aquellos profesionales que tienen contacto con menores con TEA.

Los grupos de discusión se consideran una de las múltiples técnicas cualitativas de recolección de información y de datos sobre un fenómeno. Huertas E. y Vigier F. (2010) definen esta herramienta cualitativa como la reunión de un grupo de personas que poseen ciertas características comunes, guiada por un moderador y diseñada con el objetivo de obtener información sobre un tema específico en un espacio y un tiempo determinado. En esta investigación que se presenta, el principal objetivo de utilizar esta técnica ha sido conseguir información en profundidad, valiosa y que sirva para ilustrar la situación actual en cuanto a la atención que reciben los/as menores con TEA en los centros educativos. Del mismo modo, con el discurso y la opinión de los/as expertos en TEA se pueden identificar los aspectos claves para mejorar la atención educativa para este colectivo.

La parte fundamental e imprescindible de esta investigación, sin lugar a dudas, lo constituye el diseño del grupo de discusión. Siguiendo las seis fases de Suarez (2005) se ha diseñado una planificación flexible y que sirvió de referencia para guiar el proceso.

En la primera fase, se ha realizado una revisión exhaustiva de la literatura existente sobre el tema objeto de estudio. Con esta fase exploratoria, se han podido definir con precisión los objetivos generales que se pretenden alcanzar con la realización del grupo de discusión.

Siendo importante conocer la opinión y experiencias que tienen los/as expertos/as en TEA sobre la situación y atención que reciben estos/as menores en los centros educativos y cómo influye el hecho de disponer de un diagnóstico precoz del trastorno en el proceso de enseñanza.

La segunda fase, consistía en la preparación del planteamiento global de los contenidos que se abordarían en el grupo de discusión. Asimismo, se decidió el número total de grupos de discusión a realizar y los participantes de cada uno de ellos. Se

organizaron dos grupos de discusión, que se realizaron en la provincia de Jaén y en Salamanca.

A continuación, se detalla el esquema de contenidos con los temas centrales y específicos que sirvieron al moderador como guion para el abordaje y desarrollo de los grupos de discusión realizados.

Tabla1  
*Guion del Grupo de Discusión*

TEMAS CENTRALES	TEMAS ESPECÍFICOS
La Detección Temprana del TEA	<ul style="list-style-type: none"><li>- Sospechas del TEA.</li><li>- El proceso de detección temprana.</li><li>- Edad aproximada de detección del TEA.</li><li>- El proceso diagnóstico del TEA.</li><li>- Edad aproximada de diagnóstico del TEA.</li><li>- Formación y atención de los/as profesionales.</li></ul>
Atención del TEA en Centros Educativos	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tipologías de los centros educativos.</li><li>- Modalidades del sistema educativo Español.</li><li>- Herramientas y métodos de inclusión.</li><li>- Rol de los actores de la comunidad educativa.</li><li>- Formación y atención de los/as profesionales.</li><li>- Propuestas de mejora para la atención del TEA en C. Educativos.</li></ul>

La tercera fase, supone el acercamiento con las personas que desean participar, para ello hay que ejecutar un proceso de captación de sujetos que sean viables y que se adapten a las características del estudio. Se planteó realizar dos grupos de discusión, en las provincias de Jaén y Salamanca. La muestra de participantes de esta investigación, se ha establecido mediante muestreo intencional. Es un procedimiento que permite seleccionar los casos característicos de la población limitando la muestra a estos. Se utiliza en situaciones en las que la población es muy variable y consecuentemente la muestra es muy pequeña.

Para la selección de la muestra, se ha contactado con las organizaciones y entidades de TEA de la provincia de Jaén y Salamanca. Estas organizaciones informaron a sus profesionales e indicaron aquellas personas que estaban interesadas en participar en este estudio. Todos los participantes fueron informados de la duración de esta técnica, del lugar de reunión, de la fecha y el horario. Al inicio del grupo de discusión, se informa brevemente de la dinámica general de la técnica, se ofrecieron las

pautas e indicaciones necesarias y se resolvieron las dudas e inquietudes. Conformes con todo, cada participante recibió las instrucciones por escrito y firmaron un consentimiento informado para formalizar su compromiso de participación y para consentir la grabación de imágenes, con fines exclusivos a facilitar el posterior análisis de los datos recabados por parte de los investigadores.

En la provincia de Jaén, participaron cinco profesionales de la Asociación Asperger-TEA Jaén y una profesional de un gabinete privado de psicología infantil. El grupo de discusión se constituyó por una psicóloga-terapeuta de ámbito privado, así como por miembros de la citada Asociación, participando: La directora técnica, licenciada en psicología y neuropsicología, una trabajadora social, una psicóloga, una maestra de pedagogía terapéutica y una licenciada en psicopedagogía. En concreto este grupo de discusión se desarrolló en la Unidad de Medios Audiovisuales de la Universidad de Jaén.

En la provincia de Salamanca, se optó por seleccionar a los/as profesionales a través del Centro de Atención Integral de Autismo “Infoautismo” de la Universidad de Salamanca, que está integrado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad “INICO”, el cual conforma una unidad docente con un carácter investigador, formativo y asistencial que responde al interés que demanda la sociedad para mejorar la calidad de la atención para todo el colectivo y sus familiares.

Se constituyó un grupo de discusión con diferentes perfiles disciplinares en la atención al TEA; participando una psicóloga, una trabajadora social, una maestra de audición y lenguaje, una terapeuta ocupacional y un maestro de educación especial. Este grupo de discusión se celebró en las instalaciones del Centro de Atención Integral “Infoautismo” en la Universidad de Salamanca.

Realizados los dos grupos de discusión, comienza la cuarta fase, que está dedicada al análisis e interpretación de la información obtenida en la técnica. Para ello, ha sido imprescindible la transcripción del discurso y las intervenciones de los participantes, con el fin de extraer y analizar los datos que han permitido establecer las conclusiones.

La quinta fase, sería mostrar los resultados de la investigación a través de un informe detallado que recoja las intervenciones y discursos de las personas que han participado en el grupo de discusión. Para concluir, lo ideal es realizar la sexta fase que consiste en validar la investigación para dar rigurosidad al trabajo.

## **Resultados**

El estudio sobre el análisis de la atención de los menores con TEA en los centros educativos, ha sido una investigación que ha utilizado como metodología la técnica de grupos de discusión, por lo que los resultados que se han obtenido han sido únicamente cualitativos, derivados de la transcripción de los discursos obtenidos de los/as profesionales en las grabaciones de videocámara y de audio que filmaron y registraron el acto.

El primer tema que generó resultados, fue en torno a la detección temprana del TEA. Los profesionales no encuentran una edad en concreto en la que se pueda manifestar evidentes comportamientos que induzcan a sospechar que se trata de un TEA, pues varía dependiendo del menor.

*Los padres sí suelen decir que a partir de los 12 meses empiezan a encontrar cosas extrañas en sus niños, por ejemplo que no les miran o no responden a su nombre. (Profesional nº 8, Grupo de Discusión 2). En el primer o segundo año de vida es cuando más se suelen ver sospechas de TEA. Por ejemplo en el juego simbólico, a los 2 años los niños empiezan a jugar, saben cómo se utiliza un cochecito o involucran a sus iguales o a la familia a que jueguen y los niños con TEA no suelen hacer eso, son más solitarios (Profesional nº1, Grupo de Discusión 1). El niño con autismo puede avanzar y de repente puede tener un retroceso o ni siquiera se dan los elementos de comunicación a la edad que tienen que aparecer, entre los 12 y 18 meses (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2). Depende un poco del nivel de TEA, porque hay algunos que se sospechan a unos 2 años y otros que se ven a los cuatro, cinco o seis años que es cuando empiezan a darse más las diferencias y se ven que se separan más del desarrollo normal (Profesional 2, Grupo de Discusión 1).*

Ante estas sospechas, los familiares inician un proceso de consultas donde comunican los comportamientos de sus menores a distintos profesionales. Pero ¿Existe una figura profesional o centro u organismo especializado donde dirigirse? Los profesionales que participaron en los grupos de discusión concuerdan que por regla general habría que dirigirse a un pediatra, pero ven que todavía no es un recorrido fácil.

*¿Qué deben hacer los padres? Pues ojala se supiera lo que deben hacer, porque al final lo que hay es un recorrido sin sentido: por salud mental, por pediatras, por psicólogos, con neuropediatra en Córdoba, con salud mental aquí en Jaén, con psiquiatras en Sevilla....y al final nunca nadie les dice donde tienen que ir. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1). Primero deberían acudir al pediatra, que es el profesional que va a abrir el camino para derivar a otros servicios (como neuropediatría), pero la mayoría de los pediatras; según me dicen las familias, yo que trabajo todos los días con las familias; les dicen pues que el niño ya hablará con el tiempo, que cada niño tiene un desarrollo diferente. Es decir hay un montón de trabas, que muchas veces son estas las barreras que hay para que no se detecte antes, porque los pediatras muchas veces les dicen que esperen a que crezca para ver como evoluciona, siempre dicen que entra dentro de la normalidad. (Profesional nº 7, Grupo de Discusión 2)*

La edad en la que se detecta el TEA difiere mucho con respecto a la edad en la que se inicia el proceso de diagnóstico y la fecha en la cual se obtiene un primer diagnóstico.

*Lo esencial es que la familia tenga suerte y que den con un profesional que lo valore, ya puede ser un pediatra, un neuropediatra o un cuidador, tienen que tener esa suerte de que alguien de “el salto”. También es verdad que si no es un pediatra no se va a “mojar” en diagnosticar, un cuidador de la guardería aunque sospeche quizás se calla. (Profesional nº 5, Grupo de Discusión 2). Lo ideal sería que si el niño no tiene lenguaje, detectarlo a los 18 meses como mucho, y si tiene lenguaje que no pasara de los 3 años y eso es muy difícil. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1). En Infoautismo, estamos llevando a cabo un programa de detección precoz, se llama M-CHAT y se le proporciona a los pediatras para cuando vayan a revisión los niños en torno a los 18 o 24 meses. Es como un cuestionario, con 20 items, y entonces pueden saltar items sospechosos y nos remiten los casos a nosotros, nos ponemos en contacto con la familia y si fallan los items y consideramos que el cuestionario es sospechoso*

*pues se inicia una valoración. Entonces de esta manera estamos intentando bajar el nivel de diagnóstico por que a partir de los 18 meses o así, determinados items como el de la comunicación no se consigue, y si no se consigue pues a lo mejor es que hay un problema en el desarrollo, ya sea autismo, sea retraso madurativo, etc. (Profesional nº 5, Grupo de Discusión 2).*

*En la práctica, más o menos los menores obtienen un diagnóstico a los 3 años de edad (Profesional nº 9, Grupo de Discusión 2). El niño más pequeño que hemos diagnosticado en Infoautismo tenía 20 meses (Profesional nº 7, Grupo de Discusión 2).*

Con respecto al proceso de diagnóstico, influye bastante la información que disponen los familiares del menor y la formación de los profesionales que atienden a estos menores.

*Las familias no conocen los Centros Base y muchas de las familias que vienen aquí (infoautismo) lo detectaron leyendo en la sala de espera del centro de salud un cartel sobre las cosas que no hacen los niños autistas y no porque realmente se lo haya dicho nadie, ni haciendo las consultas periódicas, así que yo creo que las familias no tienen información. (Profesional nº 7, Grupo de Discusión 2). La información la tienen poco accesible a veces, por ejemplo: Aquí en Salamanca hay dos asociaciones sobre TEA y no son todo lo accesible que tendrían que ser para las familias. Están solo destinadas a los socios, por lo que si no eres socio no puedes acceder a los servicios y esto es un problema, porque hay muchos que se quedan fuera... entonces esas familias ¿A qué recursos acuden? No los hay, para ellos no los hay, si además tienen pocos recursos económicos. (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2). La desinformación de no saber exactamente qué es lo que tiene, qué es lo que le pasa, o cómo pueden enfrentarme a esa situación, es lo que les hace también no afrontar el diagnóstico. (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1).*

*El problema está en que los profesionales sabemos que sí que existe el TEA, pero no sabemos identificarlo. (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1). La clave está en la formación de los profesionales, si se forma bien a los profesionales que son los que tienen que ver los signos de alerta de autismo, antes se derivaría y todo se agilizaría. (Profesional nº 9, Grupo de Discusión 2).*

La etapa educativa, es una de las más importantes en el desarrollo del menor, ya que de no haberse detectado con anterioridad el TEA, es en este momento y en los centros educativos donde hay más posibilidades de diagnosticar un trastorno, debido a que es el organismo donde los menores permanecen más tiempo. En el caso de disponer de un diagnóstico precoz, ya se puede intervenir adecuadamente conforme las necesidades que presente cada menor.

En cuanto a las tipologías de los centros educativos, los profesionales que han participado en los grupos de discusión, no mantienen un acuerdo en cuanto a las diferencias que pueden existir en la atención de menores con TEA dependiendo si son centros públicos, privados y/o concertados. Aunque si bien es cierto que se declinan por los centros públicos como aquellos que pueden ofertar mejores garantías de calidad en la educación.

*Realmente cualquier centro es bueno, independientemente de su característica pública o privada, dependiendo de los profesionales que tenga. (Profesional nº 7, Grupo de Discusión 2). Si están formados en autismo pues las familias tienen*

*esa suerte, pero si no lo están el niño no va a evolucionar tanto. (Profesional nº 9, Grupo de Discusión 2). Hay diferencias en general, depende mucho de los colegios. La verdad que a nivel público, si no le proporcionan un recurso, se le puede exigir, se puede “pelear”, es decir, se puede hablar con el responsable, se puede hablar con las asociaciones para que medien, pero en un privado es más difícil, al fin y al cabo en un privado la atención que reciben es la que les quieren dar, es la que puedan pagar los familiares. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1). En los centros educativos privados realmente sólo está la figura del orientador que hace el papel de todo, de Pedagogo Terapeuta (PT) y de Audición y Lenguaje (AL). Sin embargo en los centros públicos, ya si se encuentran las figuras de los 3 profesionales (orientador, PT y AL) entonces quieras que no son tres personas que atienden al menor desde distintas perspectivas y eso de alguna manera contribuye. (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2).*

Por otro lado, en cuanto a las distintas modalidades educativas que ofrece el Sistema Educativo Español, sucede lo mismo, no hay un consenso establecido entre los/as profesionales que han participado sobre cuál es la modalidad más idónea para los/as menores con TEA.

*Depende de los casos, pero lo mejor es que el niño reciba su apoyo dentro del aula ordinaria con sus compañeros, es decir la modalidad combinada. El error de los colegios, es que siempre nos focalizamos más en los aspectos curriculares, pero es que hay muchas más cosas importantes, como enseñar habilidades sociales, emocionales, que son los aspectos que se dejan un poco de lado. (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1). Son tan diferentes las modalidades que a lo mejor si están bien planteadas que sean combinada, especial y ordinaria, pero muchas veces en el aula especial están chicos que deberían estar en la modalidad combinada, y ahí está el fallo, que no se sabe valorar bien. Quizás están bien valorados pero no se les envía bien a la modalidad que realmente necesitan. (Profesional nº 9, Grupo de Discusión 2). La mayoría de los casos deberían de estar en un aula ordinaria, y si precisa de algún apoyo, pues facilitárselo (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1). Hay veces que la educación especial es un poco el cajón desastre, cuando no llegan curricularmente a lo ordinario van a educación especial, pero no es lo mismo el trato o la estructuración que tiene que tener un niño con autismo que otro que tiene una parálisis cerebral. (Profesional nº 5, Grupo de Discusión 2).*

*Las aulas específicas de autismo, también parece que es lo mejor según las leyes, pero en la realidad no se cumple, se deben hacer cosas con la comunidad, pero nunca llegan a hacer nada. Todo lo hacen en el aula específica, si hacen alguna excursión los llevan al huerto del colegio, pero la interacción con otros niños siempre es con los mismos compañeros que son los que están también en el aula específica. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1). El trabajo que hacen en las aulas específicas yo creo que es insuficiente, yo soy de las que piensa que no solo se puede quedar en esa intervención, necesitan más horas de terapia, yo creo que están recomendadas mínimo 20 horas semanales. (Profesional nº 1, Grupo de Discusión 1).*

En algunos casos, las modalidades educativas que ofrecen los centros educativos más que integrar y brindar los apoyos y recursos que cada menor necesita está

provocando una segregación del alumnado. Por ello es muy importante y se hace necesario disponer de ciertas herramientas y promover métodos de inclusión.

*Para la inclusión, lo primero sería cambiar el “chip” del profesor, cambiando su manera de intervenir con los niños, no siendo tan teóricos, ser más interactivos con la clase y proponer cosas más dinámicas, que no se centren en seguir un libro y poner los ejercicios. La clave está en la actitud del profesional que al final eso es lo que se contagia a los demás niños y al resto de los profesores. (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1). Empezando desde infantil y proporcionando mucha formación no solo a los profesionales sino también a los niños, a los compañeros del menor con TEA. Ahora por ejemplo, una de las cosas que sí que ahora sale en muchos medios de comunicación es que igual que se trabaja el día de la Paz, el día de la madre y etc. Sí que se está trabajando el día del autismo en el colegio, entonces sí que se concientia. Pues en eso consiste, incluirlo en temas transversales, para que vean sus compañeros que también existen niños que son especiales. (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2).*

Los métodos que proponen los profesionales para promover la inclusión, son técnicas innovadoras y de fácil implantación por su bajo coste de implementación.

*Consiste en enseñar a los compañeros cómo tratar y cómo ver el autismo de una manera diferente. (Profesional nº 5, Grupo de Discusión 2). Se deben hacer más aprendizajes cooperativos, y sobre todo no ver al niño con TEA como un niño con un problema, porque si ellos como profesores lo ven como un problema el resto de la clase, de sus compañeros también lo van a ver como un problema. Tenemos casos, de niños que han estado en su colegio muy mal y han cambiado a otro centro y al mes han estado adaptados y muy incluidos, hasta el punto de que después por la tarde sus amigos iban a su casa para jugar. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1).*

*Se utilizan prácticas como las del compañero tutor que es como una figura de referencia que hay para el menor con TEA, como por ejemplo que entre alguien para organizar los recreos y establecer juegos, por ejemplo podría ser la figura del integrador social que sí que existe. (Profesional nº 7, Grupo de Discusión 2).*

En cuanto a los roles de los actores de la comunidad educativa, los participantes concuerdan que lo importante es disponer de las figuras profesionales más necesarias para la atención de alumnos/as con TEA, como la Pedagogía Terapéutica, Psicología, Logopedia, Audición y Lenguaje y monitores de apoyo.

*Mientras más profesionales mejor: Logopeda, pedagogo, terapeuta, psicólogo, integrador sensorial. Todo lo que pueda aprender el niño de cada profesional es bueno, aunque tampoco es cuestión de que el menor tenga un exceso de profesionales, sino que cada niño en concreto tiene unas necesidades que se deben de cubrir. (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1). Lo importante es que el centro disponga de estos recursos humanos, pero siempre con la debida coordinación, no es cuestión que cada uno trabaje independiente. Porque si un niño está atendido por cinco profesionales y cada uno trabaja y se centra en su campo y no se coordina con el resto, al final va ser una locura. (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2).*

Pero el hecho de disponer de los recursos humanos de cada uno de los perfiles disciplinares, no garantiza una adecuada atención al alumnado con TEA. Durante el

grupo de discusión, se abordó el tema de la formación y capacitación de los profesionales que atienden a los menores con TEA. Los participantes expusieron, la creencia que existe en cuanto a la formación en TEA pero al mismo tiempo resaltaron que cada vez más se encuentran profesionales que tienen motivación por formarse en TEA y se preocupan por la situación.

*La formación es imprescindible, porque si no la tienes sí que es verdad que no tienes herramientas para saber cómo afrontarlo. (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2). La formación del profesional, depende de cada uno, porque cada profesional puede tener su carrera y después profundizar en una formación en concreto, así que depende de la persona. (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1). Conforme van teniendo experiencias, al final van aprendiendo, aunque en el caso del TEA cada niño es diferente y las formas de aprendizaje son diferentes por lo que no podemos llegar a extrapolarlo del todo estas experiencias, pero el hecho tener experiencias es positivo. (Profesional nº 7, Grupo de Discusión 2). Es curioso que también hay casos de profesionales muy formados pero muy poco seguros de lo que están haciendo y también hemos visto a profesionales que están poco formados y que se ven segurísimos de lo bien que lo están haciendo. De hecho una vez un PT me dijo “por favor te puedes venir un día entero y observarme” y estuve yo allí las 6 horas mirándole y cuando me pregunto que cómo lo había hecho, le dije: ¡Genial!. Entonces lo que sucede es que muchos profesores que son buenos necesitan esa dosis de decirles que lo están haciendo bien. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1)*

Para finalizar, se invitó a los participantes de los grupos de discusión a que expusieran su opinión sobre cómo mejorar la atención de los menores con TEA en los Centros Educativos; y estas fueron algunas de sus propuestas:

*Fomentando más las prácticas alternativas de trabajo y pedagógicas, ampliando a metodologías que sean más manipulativas. Por ejemplo hay un colegio que solo trabaja con proyectos, no con libros y eso es muy bueno para los niños con TEA, porque es más funcional (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1). Empleando más métodos de apoyos visuales y manipulativos y hacer adaptaciones curriculares pero para todo el grupo, que sean comunes, y se evite discriminar, así de esta manera pues pasa todo como más desapercibido (Profesional nº 6, Grupo de Discusión 2).*

*Se mejoraría con más formación, con buenos profesionales y con un seguimiento de la práctica docente (Profesional nº 3, Grupo de Discusión 1). Implantando leyes en las que si los profesores no cumplen en la atención de los menores con TEA, pierdan su empleo. Eso no existe en ningún sitio, básicamente porque son funcionarios. (Profesional nº 2, Grupo de Discusión 1). Habría que poner un sistema de calidad en la educación, basado en opiniones de padres, en opiniones de niños, basado en instituciones y basado en varios aspectos, porque si muchas veces se puede dar el caso de que hay y existe el recursos, pero... ¿El profesional le está dando la atención a ese niño que lo necesita? (Profesional nº 4, Grupo de Discusión 1).*

## **Discusión y conclusiones**

Tras la exposición de los resultados de este estudio, en el que se ha constatado que existen evidentes deficiencias en el diagnóstico temprano del TEA y habiendo mostrado que la atención que reciben los/as menores con TEA es susceptible de considerables mejoras, se puede concluir que es necesario plantearse una serie de retos a efectuar en los procesos de detección temprana y en los métodos de intervención educativa.

Sin lugar a dudas, la detección precoz del TEA es la clave fundamental para conseguir en los centros educativos una mayor inclusión y mejores estrategias de intervención. Como indicaba Attwood (1993) los TEA pueden ser diagnosticados en menores de dieciocho meses, pero en la práctica esto puede ser difícil de lograr. En este estudio se ha hecho evidente también esta dificultad, ya que los profesionales que han participado tan sólo conocen un caso de un menor que lo pudieron diagnosticar a los 20 meses. Los participantes apuntan que lo más común es que los menores obtengan un diagnóstico a los tres años de edad, tal y como señalaban Hernández, J. M y cols. (2005) que indicaban que la mayoría de las ocasiones se accede a un diagnóstico final a los dos años y medio después de haber iniciado las consultas.

Es evidente que la complejidad y la naturaleza del desorden de los TEA, es una de las principales causas que retrasa su diagnóstico, pues como afirma la Federación de Autismo de Castilla y León (2006) un 62,5% de las familias tienen dificultades en la realización del diagnóstico. Ante este hecho los participantes del grupo de discusión proponen que es necesario que los profesionales tengan mayor formación con el fin de que sepan reconocer los signos de alerta del TEA y diagnostiquen antes, pues como ellos mismos han expresado, en el proceso de diagnóstico depende mucho de la suerte o azar que el menor haya tenido en cuanto al contacto con los profesionales, y si estos estaban lo suficientemente formados como para reconocer el trastorno.

En cuanto a la atención de los menores con TEA en los centros educativos, los principales resultados de este estudio son muy similares a sus precedentes, pues todavía en la actualidad este colectivo carece de una plena inclusión educativa y siguen teniendo las mismas necesidades.

Por ejemplo, Rodríguez, I. R., Moreno, F. J. y Aguilera, A. (2007) en su estudio de los centros educativos de Sevilla, encontraron que un 73,2% de la muestra recibía los apoyos en las aulas especiales, y que este variaban dependiendo del menor, entre 1 hora y 36 horas semanales. Siendo lo más común que los/as menores recibieran sesiones de logopedia o de audición y lenguaje, entre media hora o un máximo de 5 horas semanales.

En este estudio los participantes exponen que, más allá de las horas de intervención, que a modo general siempre son insuficientes puesto que las familias lo deben complementar con apoyo externo del ámbito privado y/o de las asociaciones, lo importante es que los centros educativos dispongan de los recursos humanos, que garanticen una adecuada coordinación y que evite las intervenciones independientes de cada profesional. De todo ello, se puede concluir por unanimidad que es necesario ampliar la plantilla de profesionales en los centros educativos, así como su formación y especialización en TEA tanto en los procesos de detección y diagnóstico del TEA como en la intervención educativa.

La principal limitación que ha encontrado este estudio ha sido la dificultad para acceder a los centros educativos con el fin de observar directamente la atención que

reciben los menores con TEA. Los/as profesionales de entidades sociales, que han participado en los grupos de discusión, a través de su discurso han constatado también esta limitación ya que ellos como institución, en la mayoría de los casos no han podido acceder y colaborar con los centros educativos, siendo su única intención la de mejorar el proceso de enseñanza de los/as menores.

En posteriores y futuras investigaciones, se pretende abordar este estudio a nivel nacional, ampliando el número de los/as participantes que tienen relación de alguna manera con la población con TEA así como sus perfiles profesionales y las instituciones a las que pertenecen.

## Referencias

- American Psychiatric Association (2013). DSM: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.
- Attwood T. (1993). Unusual behaviours associated with autism. *Health Visitor*, 66(11), 402-403.
- Autism Society of America, INC. AND (2011). Autism Society of America Foundation, INC.
- Consortio de Autismo (2011). Propuesta de Plan Estratégico para las personas con trastorno de espectro autista y sus familias.
- Federación Autismo Castilla y León (FACYL) (2006). Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA.
- Grupo de Estudio de los trastornos del Espectro Autista IIER/ISCIII. (2004). Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España: Informe sobre Demora Diagnóstica en los TEA. Madrid: Obra Social Cajamadrid.
- Hernández, J.M. y cols. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-245.
- Huertas E. y Vigier F. (2010). El grupo de discusión como técnica de investigación en la formación de traductores: Dos casos de su aplicabilidad. *Revista Entreculturas*, 2, 181- 196.
- Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación.
- Rodríguez, I. R., Moreno, F. J. y Aguilera, A. (2007). La atención educativa en el caso del alumnado con trastornos del espectro autista. *Revista de Educación*, 344, 425-445.
- Suárez, M. (2005). *El grupo de discusión: una herramienta para la investigación cualitativa*. Barcelona: Laertes.

**Fecha de recepción:** 14/10/2017

**Fecha de revisión:** 31/10/2017

**Fecha de aceptación:** 13/03/2018

## **DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL. LA UNIÓN PERFECTA.**

**Guillermo López Cala**  
Servicio Andaluz de Salud  
**Eva Sotomayor Morales**  
**María Luisa Grande Gascón**  
**María José Calero García**  
Universidad de Jaén (España)

**Resumen.** España es un país con un modelo de atención y bienestar social basado en los derechos humanos, cuyo objetivo entre otros es la no discriminación y la igualdad de oportunidades. Tradicionalmente las personas con discapacidad o diversidad funcional han estado sujetas de prejuicios, encontrándose en muchas circunstancias en situación de vulnerabilidad social, sufriendo discriminación y exclusión con una disminución en su calidad de vida y con problemas para acceder a determinados servicios, productos y lugares. Por lo tanto, creemos que es fundamental tener en cuenta que hay que mejorar constantemente y de forma inmediata y exponencial, la situación de los entornos productos y servicios destinados a combatir o paliar de alguna manera los distintos grados de discapacidad. Y esa mejora puede aparecer desde la aplicación y desarrollo del concepto Accesibilidad Universal. Es necesario por tanto reflexionar sobre si nuestra sociedad está siendo capaz de desarrollar y realizar acciones e intervenciones administrativas, legislativas, políticas, económicas, educativas y de información y concienciación social, etc., en lo concerniente a la Accesibilidad Universal y la Diversidad Funcional. Por otra parte, las deficiencias de nuestra sociedad y la falta de solidaridad e implementación en la puesta en marcha y mantenimiento de las políticas orientadas hacia las personas con diversidad funcional es a veces un importante hándicap para el correcto cuidado de estos. Esto hace que nuestra sociedad no aparezca como justa, equitativa, global, responsable y garante de los derechos fundamentales de todos los ciudadanos por igual ante cualquier tipo de discapacidad.

**Palabras clave:** diversidad funcional, discapacidad, accesibilidad universal, exclusión social.

## **DISABILITY AND UNIVERSAL ACCESSIBILITY. THE PERFECT UNION.**

**Abstract.** Spain is a country with a model of care and social welfare based on human rights, whose objective among others is non-discrimination and equal opportunities. Traditionally, people with disabilities or functional diversity have been subject to prejudice, being in many circumstances in a situation of social vulnerability, suffering discrimination and exclusion with a decrease in their quality of life and problems to access certain services, products and places. Therefore, we believe that it is essential to take into account that we must constantly and immediately and exponentially improve the situation of the environment products and services intended to combat or alleviate in some way the different degrees of disability. And that improvement can appear from the application and development of the Universal Accessibility concept. It is therefore necessary to reflect on whether our society is able to develop and carry out administrative, legislative, political, economic, educational and informational actions and interventions, and social awareness, etc., concerning Universal Accessibility and Funtional Diversity. On the other hand, the deficiencies of our society and the lack of solidarity and implementation in the implementation and maintenance of policies oriented towards people with functional diversity is sometimes an important handicap for the proper care of these. This makes our society not appear as fair,

equitable, global, responsible and guarantor of the fundamental rights of all citizens alike to any type of disability.

**Keywords:** Functional diversity, disability, universal accessibility, social exclusion.

## **DEFICIÊNCIA E ACCESIBILIDADE UNIVERSAL. A UNIÃO PERFEITA.**

**Resumo.** Espanha é um país com um modelo de cuidado e bem-estar baseado nos direitos humanos, cujo objetivo, entre outros é não-discriminação e igualdade de oportunidades. Tradicionalmente, as pessoas com deficiência ou diversidade funcional tenham sido objecto de preconceito, sendo, em muitas circunstâncias socialmente vulneráveis, sofrendo discriminação e exclusão com uma diminuição da sua qualidade de vida e problemas para acessar certos serviços, produtos e lugares. Portanto, nós acreditamos que é essencial observar que deve ser constantemente e imediatamente e de forma exponencial melhorar a situação dos produtos e serviços ambientais para combater ou atenuar de alguma forma diferentes graus de deficiência. E esta melhoria pode aparecer a partir da aplicação e desenvolvimento de Acessibilidade Universal conceito. Por isso, é necessário considerar se a nossa sociedade é ser capaz de desenvolver e implementar ações e informações administrativas, legislativas, político, econômico, educacional e social e intervenções de sensibilização, etc., relativos à Acessibilidade Universal e Diversidade Funcional. Além disso, as deficiências da nossa sociedade e a falta de solidariedade e implementação na implementação e manutenção de políticas para as pessoas com deficiência às vezes é uma grande desvantagem para o bom atendimento destes. Isso faz com que a nossa sociedade não aparece como justa, equitativa, global, responsável e garante dos direitos fundamentais de todos os cidadãos igualmente a todos os tipos de deficiência.

**Palavras-chave:** diversidade funcional, deficiência, acessibilidade universal, a exclusão social.

### **Introducción**

En muchas situaciones, pero sobre todo a partir del envejecimiento de las personas, se derivan situaciones de aumento de la discapacidad y vulnerabilidad. La discapacidad tarde o temprano nos afecta a todos en sus diferentes escalas. Ya sea temporal por una simple torcedura de tobillo o de forma permanente producidas por enfermedades graves invalidantes o accidentes, etc.

El Informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS (2011), donde insiste en que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, por cuanto las personas con discapacidad experimentan situaciones de desigualdad y de violación de la dignidad, en ocasiones, por prejuicios y abusos, y tienen serias dificultades para lograr su autonomía personal.

Según la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) del año 1999, el total de población en España afectada de alguna discapacidad entre el intervalo de edad de 6 a 64 años, de ambos sexos era de 1.405.992 personas, mientras que en el año 2008, perteneciente al Instituto Nacional de estadística (INE), la misma encuesta arroja los siguientes datos:

El número de personas con discapacidad en España alcanza los 3,8 millones, lo que suponía el 8,5% de la población. De ellas un total de 608.000 personas con discapacidad viven solas en su hogar. Es decir, estamos hablando de más del doble de personas discapacitadas en apenas 9 años. Lo cual es tremendamente significativo, y es una tendencia que se prevé que se mantendrá a lo largo de los años, además agravada

por el envejecimiento progresivo de la población no solo a nivel de España sino mundial.

De los 3,8 millones de personas con discapacidad funcional de los que hablábamos, 1.390.000 personas no pueden realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) sin ayuda. Lo cual nos avanza aun más en la importancia de ahondar en la preparación de los conocimientos y la mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas actuales y los futuras.

Las ABVD son las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. (Artículo 2. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Jefatura del Estado. BOE 299, de 15 de diciembre de 2006)

Otra definición de las ABVD es “el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad y a la capacidad de entender y ejecutar órdenes y tareas sencillas, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Entre ellas se incluyen actividades como comer, controlar esfínteres, usar el retrete, vestirse, bañarse, trasladarse, deambular, etc.” (www.plusesmas.com. Consultada la web en febrero de 2017)

Por otro lado, datos del año 2014 nos indican que el número de personas en España con un grado de discapacidad igual o mayor al 33%, es de 2.813.592, de las que 1.410.310 (el 50,12 %) son mujeres y 1.403.282 (el 49,88 %) son hombres (IMSERSO, 2016). Por tanto, de estos datos concluimos que el aumento de la población de personas discapacitadas es muy importante en nuestro país habiéndose duplicado en pocos años.

El objetivo general de este trabajo es doble:

- Poner de manifiesto que es fundamental trabajar en pro del aumento y la calidad de la Accesibilidad Universal para la mejora de las oportunidades y calidad de vida de las personas discapacitadas y mayores.
- Aportar algunas propuestas, ideas y posibles soluciones que mejoren el planteamiento anterior en diversos aspectos, productos o servicios de nuestra sociedad.

Para abordar estos objetivos, es necesario conocer la relación entre Discapacidad o Diversidad Funcional y Accesibilidad Universal, conceptos vinculados hoy en día a la calidad de vida de millones de personas discapacitadas de todo tipo y a la observancia de altos niveles de vulnerabilidad y exclusión social.

En concreto, en primer lugar, recordamos el concepto de Discapacidad, así como las posibles barreras existentes que perjudican a todos pero especialmente a las personas discapacitadas y mayores, y de Accesibilidad Universal y su importancia fundamental para la mejora de la situación de las personas discapacitadas y mayores a cualquier nivel.

Nos referimos a conceptos recogidos en el Libro Verde de la Accesibilidad editado por el IMSERSO, el Concepto Europeo de Accesibilidad, o el Libro Blanco de

la Accesibilidad de ACCEPLAN<sup>1</sup>, éste último fue el borrador del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 en nuestro país, y otra diversa literatura referente a clasificaciones obre tipos de barreras. Igualmente nos referimos a los llamados criterios DALCO de la Agencia Española de Normalización (AENOR).

### ***El concepto de discapacidad***

Comenzaremos introduciendo el concepto de discapacidad, siendo éste un término general que abarca las deficiencias (OMS, 2011), las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Todos estos son problemas se ven aumentados con la falta de accesibilidad en diferentes vertientes o formas.

El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (Muñoz, 2010)

Según la Organización de Naciones Unidas (ONU), División de Política Social y Desarrollo (2015), existen más de 1000 millones de personas con discapacidad en el mundo.

*“...tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar”. (Profesor Stephen W. Hawking, en el prólogo del primer Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS, 2011.)*

La Organización Mundial de la Salud, clasifica los tipos de discapacidad que podemos encontrar en (CIE10/OMS): Osteoarticulares, de los sistemas nervioso y muscular (neuromusculares), visuales, auditivas, expresivas, intelectual, mental, de los órganos internos y de la piel, mixta y otras.

Según la información que se recoge en la Base Estatal de Datos de Personas con valoración del Grado de Discapacidad, relativa al histórico de las personas que han solicitado el reconocimiento de la situación con discapacidad, de las distintas Comunidades Autónomas que conforman el Estado Español, incluidas las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, a fecha 31 de diciembre de 2015, arroja la cifra absoluta (con la consideración de personas con discapacidad) de 2.998.591, de las cuales 1.492.946 son hombres y 1.505.645 son mujeres.

Si a esta cifra le añadimos el número de personas mayores de 65 años, según los datos del Padrón continuo del Instituto Nacional de Estadística, a 1 de enero de 2016,

---

<sup>1</sup> ACCEPLAN: Es un equipo técnico multidisciplinar nacido en la Universidad Autónoma de Barcelona el año 2000 y dedicado a la **consultoría, investigación y formación** para la mejora de la accesibilidad en el medio urbano, la edificación y el transporte.

cifra que se eleva a 8.657.705 de personas, un 18,4% sobre un total de población de 46.557.008 de españoles, obtendríamos un total de 11.656.344 personas susceptibles de sufrir alguna situación de inaccesibilidad mayor que el resto de la población total española referida.

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprobó la nueva versión de la Clasificación Internacional del funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, con las siglas CIF.

La clasificación habla de funcionamiento como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano, la discapacidad de igual forma como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano. Y la salud como elemento clave que relaciona lo anteriormente expuesto. (Web Cruz Roja Española. Consultado en mayo de 2017)

La discapacidad puede ser de tipo físico, psíquico o psicosocial, sensorial e intelectual o mental y a la par podría ser una discapacidad de tipo temporal o permanente.

En general se distinguen 6 categorías de discapacidad según Geiser y Chervin (2013):

- Discapacidad motora: cubre todos los trastornos que pueden causar deterioro parcial o total de las habilidades motoras incluyendo la parte superior y/o inferior del cuerpo (dificultades para caminar, dificultad en el mantenimiento o el cambio de posición, y en la manipulación o la realización de determinadas acciones). Algunas discapacidades motoras de origen cerebral también pueden causar dificultades para expresarse, sin deterioro de la capacidad mental.
- Discapacidad visual: se refiere a personas ciegas y también, en la mayoría de los casos, a las personas con trastornos severos de la visión. En algunas profesiones una persona daltónica puede ser reconocida como una persona con discapacidad.
- Discapacidad auditiva: la pérdida de audición total es poco frecuente pues, al igual que con la discapacidad visual, la mayoría de las personas con discapacidad auditiva tienen “audición residual” que puede ser mejorada gracias al impulso de los audífonos.
- Discapacidad intelectual: representa una dificultad en la comprensión y una limitación de la velocidad de las funciones mentales en términos de la comprensión, el conocimiento y la percepción. Estas discapacidades ocurren en diferentes grados y pueden ser perjudiciales para el proceso de retención de conocimientos, la atención, la comunicación, la autonomía social y profesional, la estabilidad y el comportamiento emocional.
- Discapacidad psíquica: no es posible una definición comprensible, especialmente porque la terminología psiquiátrica (neurosis, psicosis...) sólo la dominan los psiquiatras. Sin embargo, podemos decir que las personas con dificultades psíquicas sufren de un malestar que se puede traducir a veces, en conductas perturbadoras para los demás porque son diferentes de las costumbres y hábitos habituales.
- Enfermedades incapacitantes: todas las enfermedades respiratorias, cardiovasculares, digestivas y parasitarias (p.e. cáncer, SIDA, DM, hemofilia

hipertiroidismo) pueden entrañar deficiencias o limitaciones en diversos grados. La enfermedad puede ser temporal, permanente o progresiva.

Las situaciones de discapacidad en mayor o menor medida nos llegan a casi todos en algún momento de nuestras vidas, cuanto mayor eres, mayor riesgo se tiene de padecer algún tipo o grado de discapacidad de cualquier tipo. Convirtiéndose esa cada vez mayor población mundial en personas más vulnerables e incluso dependiendo de la situación podríamos llegar a sentirnos excluidos socialmente.

Una de los cauces para llegar a conseguir esto, creemos que es la mejora en la implementación y desarrollo de la Accesibilidad Universal, que podría solucionar o paliar en gran medida estas situaciones, como decimos de auténtico agravio comparativo y de incumplimiento social de los derechos fundamentales de las personas.

### ***La Accesibilidad Universal***

Cualquier persona con dificultades en su movilidad y/o entendimiento intelectual, se enfrenta diariamente a una verdadera carrera de obstáculos que el resto de las personas usuarias no vemos en la mayoría de las ocasiones.

En todos estos casos y situaciones planteadas, la persona puede tener problemas de accesibilidad. Para mejorar, solucionar y facilitar la accesibilidad, vamos a trabajar simplemente en la línea de reflejar la necesidad de que la accesibilidad sea pieza fundamental en la consecución de un objetivo final que debe ser la mejora de las situaciones de discapacidad gracias al conocimiento de la Accesibilidad Universal.

España debe ser un país modelo en la atención y la mejora y cumplimiento del bienestar social basado en los derechos humanos, evitando discriminar a una importante parte de la población, que en ocasiones se encuentran en situaciones de vulnerabilidad e incluso exclusión social.

Tal como se indica en el Libro Verde de la Accesibilidad, editado por el IMSERSO<sup>2</sup> (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales),

*“el término accesibilidad, proviene de <<acceso>>, acción de llegar y acercarse, o bien entrada o paso. Aplicado al uso del espacio o de los objetos y tecnologías, y especialmente con relación a ciertos colectivos de población con dificultades funcionales, la palabra adquiere un matiz menos neutro, más expresivo de los beneficios que se derivan de la interacción con el entorno o con otras personas”*

Según el Concepto Europeo de Accesibilidad<sup>3</sup>, ésta es una característica básica del entorno construido, es la condición que posibilita llegar, entrar, salir y utilizar las casas, las tiendas, los teatros, los parques y los lugares de trabajo. Y permite a las personas participar en las actividades sociales y económicas para las que se han concebido. De esto se desprende que, cuando exista una falta de accesibilidad, por ejemplo, con barreras físicas, esa persona sufrirá algún grado de marginación y, lógicamente, una pérdida de calidad de vida respecto a los demás que no sufran esta falta, siendo las personas discapacitadas las que la sufrirán en mayor grado.

---

<sup>2</sup> Alonso López (Coord.). Libro Verde de la Accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios sociales (IMSERSO). 1ª Edición, 2002.

<sup>3</sup> CCPT (Comisión Central de Coordinación para la Promoción de la Accesibilidad). Concepto Europeo de Accesibilidad. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) - Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), p. 35, 1996.

Más allá, el equipo de Expertos Helios<sup>4</sup>, afirma que la falta de accesibilidad puede llegar, en algunos casos, a provocar situaciones de estigmatización, vulnerabilidad, exclusión social y problemas psicológicos a las personas afectadas. La incapacidad de la sociedad para eliminar las barreras de movilidad, de comunicación y de comprensión es sintomática de la atención desigual que merecen las personas con capacidades reducidas.

La accesibilidad es el grado en el que todas las personas pueden utilizar un objeto, visitar un lugar o acceder a un servicio, independientemente de sus capacidades técnicas, cognitivas o físicas.

Para promover y mejorar la accesibilidad, equiparando las posibilidades de todas las personas, podemos hacer uso de las ayudas técnicas como el alfabeto Braille, la lengua de señas, una silla de ruedas, señales auditivas de los semáforos, etc.

Esto supone que un lugar que presenta buenas condiciones de accesibilidad puede recibir a toda clase de gente sin que exista un perjuicio o una dificultad para nadie.

El Libro Blanco de la Accesibilidad<sup>5</sup> (ACCEPLAN), que fue el borrador del I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, tiene como lema en su portada: “*Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades*”.

Este lema define y resume perfectamente el espíritu de los términos accesibilidad y Diseño para Todos y su relación con la discapacidad, siendo parte fundamental del planteamiento de este trabajo.

Más allá, el equipo de expertos Helios (Social Integration. Annual Report, 1995) afirma que la falta de accesibilidad puede llegar, en algunos casos a provocar situaciones de estigmatización, vulnerabilidad, exclusión social y problemas psicológicos a las personas afectadas.

La incapacidad de la sociedad para eliminar las barreras de movilidad, de comunicación y de comprensión es sintomática de la atención desigual que merecen las personas con capacidades reducidas o diversidad funcional.

Disponemos de ayudas técnicas como el alfabeto Braille, la lengua de señas, señales auditivas en los semáforos, andadores, sillas de ruedas, bastones, etc., pero nos falta la adaptación a los grandes temas pendiente, la eliminación de barreras arquitectónicas, la adaptación a productos y servicios, viviendas, internet, transportes, edificios, y sobre todo las acciones políticas, administrativas, judiciales, sociales y comunitarias, entre otras para llevar a cabo semejante empresa.

Una de las mayores expresiones de discriminación es la dificultad o imposibilidad de incorporarse al mundo laboral, educativo, de ocio, o a la vida social en general, por la existencia de barreras físicas, de acceso a la comunicación e información u otras que afectan con especial incidencia a las personas discapacitadas<sup>6</sup>.

Podemos hablar de accesibilidad en el urbanismo, en el transporte, en los edificios y viviendas, en las comunicaciones y en definitiva en cualquier situación,

---

<sup>4</sup> Equipo expertos Helios. Social Integration. Annual Report. Brussels 1995.

<sup>5</sup> Alonso López, F. (Coord.) Libro Blanco del Plan de Accesibilidad ACCEPLAN (Borrador). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Edición digital: Web de SID, 2003.

<sup>6</sup> Alonso López (Coord.). Libro Verde de la Accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios sociales (IMSERSO). 1ª Edición, 2002.

desde acudir a un teatro con algún tipo de discapacidad, física, psíquica o sensorial, o tratarse simplemente de una persona mayor hasta una persona extranjera que no conoce el idioma.

No podemos olvidarnos de las dificultades que las personas discapacitadas pueden tener en el acceso a la World Wide Web (Internet). La proliferación de las tecnologías de la información y la sociedad del conocimiento, específicamente la información, tiene una relevancia muy significativa como factor de control y poder y a la par como elemento discriminante en cuanto a la estratificación social.

Aquí se ponen de manifiesto multitud de carencias de todo tipo, personas discapacitadas sensoriales, sobre todo donde se hace necesario poner en práctica por parte de los diseñadores y desarrolladores, multitud de soluciones que además no dependan del modelo de equipo o aplicaciones que se empleen para navegar.

*"El poder de la Web está en su universalidad. El acceso de todo el mundo con independencia de su discapacidad es un aspecto esencial"* [Tim Berners-Lee, inventor de World Wide Web] Presentación en TED 2014. A Magna Carta for the Web.

Aunque en la literatura existen distintas clasificaciones de barreras (véase Smith, 1987 o Amengual, 1996, entre otros), nos centramos en la clasificación que se presenta en el Libro Verde de la Accesibilidad (IMSERSO, 2002) en el que se hace referencia a las principales barreras encontradas por diferentes tipos de personas discapacitadas.

Para las personas discapacitadas físicas:

- Desniveles en aceras, transportes, edificios con escaleras
- Altura de los mostradores, taquillas, cabinas telefónicas, buzones
- Estrechez de pasillos, ascensores, vagones de tren
- Puertas pesadas, giratorias, estrechas, no automáticas
- Aseos no adaptados en edificios y locales públicos
- Pavimentos rotos, nulos o demasiado resaltados
- Obstáculos continuos en la vía pública, fijos o móviles

Para las personas discapacitadas visuales:

- Mala señalización: letra pequeña, no textos en Braille
- Obstáculos continuos en la vía pública, fijos o móviles
- Demasiada gente hace perder sus puntos de referencia
- Pavimentos en mal estado
- Cristales en puertas o en separación de ambientes
- Objetos situados a baja altura: papeleras, ramas de árboles
- Escaleras no señalizadas

Para las personas discapacitadas auditivas:

- Falta de paneles y carteles informativos
- Comunicación con el personal (no conocen la lengua de signos)
- Ausencia de video portero y avisadores luminosos de timbres
- No hay teléfonos de texto o fax públicos
- Carencia de sistemas de alarma sonoros y luminosos
- Pocas películas y cine subtulado

En general, barreras de comunicación y acceso a la información. Esto supone que un lugar que presenta buenas condiciones de accesibilidad puede recibir a toda clase de personas usuarias, sin que exista un perjuicio o dificultad de acceso para ninguno de ellos.

Para llegar al cumplimiento de la Accesibilidad Universal podemos tomar como referencia los llamados criterio DALCO, acrónimo utilizado para señalar el cumplimiento de determinadas características que facilitan la Accesibilidad:

- **Deambulaci3n:** tanto horizontal como vertical. Se refiere a la movilidad, tanto horizontal como vertical; esta movilidad puede ser a trav9s de los medios propios del individuo, como a trav9s de ayudas t9cnicas (silla de ruedas, muletas, etc.) o mediante el uso de medios de transporte. Una componente fundamental de la movilidad es el estudio de los ACCESOS, ya que la condici3n primordial para poder disfrutar de un servicio es poder acceder a 9l, por ello haremos una especial insistencia en este aspecto. Este requisito afecta a los siguientes entornos y situaciones: accesos, anchos de paso, anchos de giro, obst9culos, desniveles verticales: rampas, escaleras, ascensores, etc.
- **Aprehensi3n:** de cualquier tipo de objeto, pasamanos, manivelas o mecanismos para abrir las puertas, etc. se refiere a las capacidades de aprehender, alcanzar y agarrar, y engloba no s3lo el alcance manual, sino tambi9n el alcance auditivo y el visual. Este requisito afecta a los siguientes entornos y situaciones:  
alcance manual: alcance de botoneras e interruptores, colocaci3n de mecanismos, manillas y herrajes, grifos, pasamanos, asas, barras de apoyo.  
alcance visual: se9al9tica, elecci3n de colores, tama9o de textos.  
alcance auditivo: avisos por megafon9a, se9ales de alarma, mostradores de atenci3n al p9blico.
- **Localizaci3n:** de lugares en general, consultas, El usuario debe conocer en cada momento en donde se encuentra y d3nde encontrar informaci3n para encontrar algo o a alguien. Este concepto engloba y hace referencia a muchos otros como orientaci3n o se9alizaci3n. Este requisito se refiere a espacios f9sicos como un edificio, pero tambi9n al dise9o de interfaces (botoneras, se9al9tica, ...) en las que el usuario ha de ser capaz de encontrar la informaci3n que busca.
- **COmunicaci3n:** Entendiendo por comunicaci3n los procesos de emitir, recibir e intercambiar informaci3n a trav9s de distintos canales: oral, escrito, visual, auditivo. En este apartado estar9a incluido todo lo referente a la se9al9tica y a la carteler9a, as9 como todos los sistemas de aviso, alarmas, megafon9a, se9alizaci3n t9ctil, folletos, planos, interfaces. Entornos especialmente afectados por este requisito: zonas de atenci3n al p9blico, mostradores o taquillas.

Estos requisitos están relacionados entre sí y aparecen, en distinta medida, en todos los entornos y elementos: por ejemplo, en el diseño de una puerta encontramos requisitos de deambulación (dimensiones de la puerta) de aprehensión (diseño de la manilla) de localización (el usuario debe saber a donde lleva esa puerta antes de cruzarla) y de comunicación (el cartel de la puerta debe ser entendible)

### **Propuestas y discusión sobre la Discapacidad y la Accesibilidad Universal. La realidad actual**

Entonces, ¿qué aporta la Accesibilidad Universal a la mejora de la discapacidad? ¿Cuál es la situación actual en cuanto a despliegue de medios y recursos para la mejora de la Accesibilidad universal?

Aunque nos encontramos con que la implantación progresiva de las normas de Accesibilidad debido al cumplimiento lento de la legislación y normativas vigentes, nos posibilitarán la mejora de la justicia social y la calidad de vida de millones de personas, la principal excusa desde las administraciones públicas suele ser la falta de presupuesto, sin embargo es erróneo este planteamiento ya que existen numerosos estudios que ponen claramente de manifiesto que las mejoras que se produzcan en torno a la accesibilidad a edificios, lugares de ocio, transportes, internet, marketing, etc., además de facilitar la calidad de vida a los casi 12 millones de usuarios entre personas discapacitadas permanentes y temporales y mayores, dan además auténticos frutos en la economía de un país.

*“Facilitar un entorno accesible significa procurar una mayor autonomía personal, permitir una vida independiente y de ciudadanía plena, pero también reducir la necesidad de institucionalización y de ayuda familiar. Por todo ello es indiscutible que la disminución de las barreras significa el aumento del nivel de bienestar”. (Olivera, 2006)*

Entendemos que no se pone en duda la enorme necesidad de mejorar la Accesibilidad, no obstante, se observa a muchos niveles un escaso seguimiento de buena parte de normas y leyes en este sentido, ya sea en lo referente a salud (López Cala, 2011), edificios públicos y administrativos (Huerta Peralta, 2006), transportes (Vega, P., Alonso, F. 2006), etc. Llevándonos a concluir que al parecer la necesidad de esas mejoras no es unánime o es más complicada de aplicar de lo que se suponía en principio, bien sea por falta de interés, de presupuesto, complejidad, desconocimiento, prejuicios, etc.

Un claro ejemplo de la necesidad e importancia en la mejora de la Accesibilidad es el proyecto ISEMOA<sup>7</sup> (2010-2013), cofinanciado por la Unión europea, donde pone de manifiesto que las políticas y medidas destinadas a mejorar los entornos accesibles benefician a todos, no solo a las personas discapacitadas.

En lo referente por ejemplo a la mejora en los transportes públicos, reduciría la dependencia del automóvil y una movilidad de manera autónoma para aquellas personas que no tienen acceso a los coches. Además, mejoraría el tráfico motorizado en general,

---

<sup>7</sup> [http://www.isemoa.eu/docs/42/ISEMOA\\_benefit\\_brochure\\_ES\\_screen\\_2.pdf](http://www.isemoa.eu/docs/42/ISEMOA_benefit_brochure_ES_screen_2.pdf)

mejoraría la salud, habría una mayor inclusión social, un aumento de la calidad de vida, ahorro de costes, menor contaminación, ahorro de energía, etc.

En lo referente al consumo como otro ejemplo, la mejora de la accesibilidad según Luis Casado (2016), acuña tres grandes ideas:

- La igualdad de oportunidades y la no discriminación a lo que todos tenemos derecho también ha de aplicarse al ámbito del consumo diario.
- El mercado de personas con diversidad funcional y sus familiares supone en España un volumen de ventas de más de 13.000 millones de euros. Lo cual significa que existe una enorme oportunidad de negocio en la mejora de la accesibilidad de los 3,2 millones de hogares en España con al menos una persona con discapacidad.
- La legislación europea, nacional y autonómica apunta a una mayor inclusión social, con lo que no es una estrategia inteligente esperar a que la ley obligue a set accesibles teniendo en cuenta la gran población discapacitada, dependiente y mayor existente.

Las políticas sociales, los Libros Blancos, los grandes estudios y documentos, la legislación y normas sobre determinadas materias y conceptos y las tan frecuentes reuniones, charlas, conferencias, congresos, etc., no llegan a ser suficientes para la implementación real y operativa de soluciones que mejoren de forma efectiva los términos a los que nos referimos en este trabajo, como es la Discapacidad y la Accesibilidad Universal.

Cada día podemos observar que efectivamente hay ciertas mejoras en los transportes, edificios, lugares de ocio y cultura, supermercados y grandes superficies, y un largo etc., pero no son suficientes y vemos como tras años de estar legisladas adecuadamente y de forma modélica las normas que deben imperar a nivel de nuestra sociedad, siguen sin cumplirse.

Esta falta de cumplimiento tiene numerosas razones de ser, a saber, por la mentalidad de nuestros gestores que ven estos conceptos como etéreos o necesarios, pero a largo plazo. Por falta de interés en entender y comprender lo importante que es para millones de personas usuarias. O simplemente que es lo que más se utiliza como excusa, por falta o escaso presupuesto.

Luego, ¿para cuándo entonces la verdadera implementación de las soluciones destinadas a estos conceptos?

Finalmente, llegamos a pensar que son los gestores y responsables políticos los que tienen de alguna forma las soluciones tangibles para llevar a cabo esta empresa, pero olvidamos que todos somos partícipes también de estas mejoras y soluciones, con nuestro conocimiento, actitudes y aptitudes, solidaridad, transmisión de la información para una mejor concienciación social y desde luego algo que falta hoy en día cada vez más, y nos referimos al altruismo y al voluntarismo.

Si empezamos con propuestas a todos los niveles, es decir, desde las asociaciones de barrio, los ayuntamientos, las Diputaciones y organismos provinciales, luego autonómicos, nacionales e internacionales. Tendremos más oportunidades de que se cumplan las normas y leyes. Pero desgraciadamente tienen que existir mecanismos de control muy estrictos y claros, además de comisiones, observatorios y cualesquiera otros recursos humanos que vigilen la puesta en marcha, seguimiento, control, evaluaciones y

mejoras constantes de las propuestas que se lleven a cabo en la mejora de las diversas situaciones sobre Discapacidad y Accesibilidad Universal.

Por ejemplo, desde la Atención Primaria de Salud, tenemos una excelente vía de comunicación con la ciudadanía, pues es la entrada al sistema sanitarios de cualquier tipo de discapacidad conocida, con lo cual tenemos aquí una vía importante de información y puesta en marcha de programas, proyectos y planes dirigidos a la población sobre los términos referidos.

Además, se pueden llevar a cabo numerosas acciones e intervenciones, como la información en forma de campañas divulgativas, folletos, dípticos y trípticos, publicidad televisiva y radiofónica, etc., para informar, enseñar a facilitar la calidad de vida a las personas usuarias discapacitadas y con necesidad de una mejora en la Accesibilidad Universal.

Otro pilar fundamental sería nuestro Sistema Educativo, desde primaria hasta la universidad. La educación sobre estos y otros muchos términos y conceptos está absolutamente abandonada, salvo en honrosas excepciones y es en estos lugares y foros donde se hace fundamental y desde edades tempranas el conocimiento extenso sobre la importancia de estos y otros muchos temas.

Las materias que se imparten durante la etapa educativa te dan conocimientos más o menos efectivos y específicos, pero perdemos la ocasión de formar también a nuestras próximas generaciones en temas como los que tratamos y otros muchos que formarían en mejor grado las conciencias y la calidad humana y social de los jóvenes que van a ser quienes al fin y al cabo tengan la oportunidad de cambiar nuestra ciudad, país o resto del mundo. Con sus ideas, con sus conocimientos, con sus voluntades sumadas y con la lucha por la igualdad y la solidaridad para con quienes la sociedad no cumpla.

## **Discusión y conclusiones**

España es un país con un modelo de atención y bienestar social basado en los derechos humanos, cuyo objetivo entre otros es la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

Tradicionalmente las personas con discapacidad han sido sujetos de prejuicios, encontrándose en muchas circunstancias en situación de vulnerabilidad social, sufriendo discriminación y exclusión con una disminución en su calidad de vida y con problemas para acceder a determinados servicios, productos y lugares.

Por lo tanto, creemos que es fundamental tener en cuenta que hay que mejorar constantemente y de forma inmediata y exponencial, la situación de los entornos productos y servicios destinados a combatir o paliar de alguna manera los distintos grados de discapacidad. Y esa mejora puede aparecer desde la aplicación y desarrollo del Concepto Accesibilidad Universal.

Es necesario por tanto reflexionar sobre si nuestra sociedad está siendo capaz de desarrollar y realizar acciones e intervenciones administrativas, legislativas, políticas, económicas, educativas y de información y concienciación social en lo concerniente a la Accesibilidad Universal que aseguren el mantenimiento de los derechos de estas personas usuarias.

Por otra parte, las deficiencias de nuestra sociedad y la falta de solidaridad e implementación en la puesta en marcha y mantenimiento de las políticas orientadas hacia las personas con diversidad funcional es a veces un importante hándicap para el correcto cuidado de estos.

Esto hace que nuestra sociedad no aparezca como justa, equitativa, global, responsable y garante de los derechos fundamentales de todos los ciudadanos por igual ante cualquier tipo de discapacidad, ya sea temporal o permanente.

Nuestra obligación como personas, miembros de una sociedad, intelectuales, investigadores y cualesquiera otros interesados en mejorar nuestro sistema, que de alguna forma trabaja cada día para ser más justo, es establecer soluciones en forma de políticas, intervenciones y mecanismos sobre las personas, productos, servicios y entornos.

Debemos realizar aportaciones estratégicas referidas a la mejora de la calidad de vida sobre todas las personas, pero más aún sobre aquellas discapacitadas que no llegan a tener las mismas oportunidades frente al acceso a entornos, productos y servicios y frente a los derechos constitucionales y legales. Pensemos por ello que vivimos por tanto en una sociedad permanentemente injusta.

De la misma forma, la realidad social percibida en España y otros muchos países del mundo es que seguimos encontrándonos con diversas situaciones de falta de accesibilidad de un número importante de personas usuarias a los lugares de uso cotidiano formal e informal, laboral o de ocio, de necesidad diaria u ocasional. Desde la entrada a un museo, hospital, centro de salud, transporte público y un gran número de establecimientos por poner ejemplos, observamos cada día situaciones de inaccesibilidad.

Podemos considerar como puntos fuertes en lo referente a la situación de la Accesibilidad Universal y el Diseño para Todos, así como en la implementación de soluciones y mejora de las situaciones de Discapacidad en general, la amplia, profusa y excelente legislación y normativa actual.

En cuanto a los puntos débiles, consideraríamos la escasa o casi inexistente, en ocasiones asignación presupuestaria y la lentitud para la puesta en marcha de la mejora de estos temas fundamentales, la Accesibilidad Universal y la Discapacidad en España.

Para ello debemos conseguir entre lo institucional y no institucional trazar metas alcanzables y factibles, con un ritmo mucho mayor de lo que se viene haciendo y de esta forma, quizás consigamos solucionar o paliar en gran medida estas situaciones, como decimos, de auténtico agravio comparativo y de incumplimiento social de los derechos fundamentales de las personas.

Por lo tanto, hay que trabajar con la máxima sensibilidad, poniendo no solo la intención y la vista en las futuras acciones y políticas de la administración, sino realizar una labor de información, control, concienciación, y mejora de la calidad humana, en definitiva.

## Referencias

López, F.A. (2002). *Libro Verde de la Accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5999/libro\\_verde\\_accesibilidad.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5999/libro_verde_accesibilidad.pdf)

- Casado, L. (2016). Cómo mejorar la Accesibilidad Universal en el Gran Consumo: Una herramienta de mejora competitiva y social. Recuperado de [http://www.camaranavarra.com/content/userfiles/file/pdfs/Guia\\_Accesibilidad\\_mercado\\_consumo.pdf](http://www.camaranavarra.com/content/userfiles/file/pdfs/Guia_Accesibilidad_mercado_consumo.pdf)
- Código Técnico de la Edificación, Documento Básico de Seguridad de Utilización y Accesibilidad (DB-SUA-9).
- CCPT-Comisión Central de Coordinación para la Promoción de la Accesibilidad (1996). Concepto Europeo de Accesibilidad. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) - Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), p. 35.
- Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité económico y social y al Comité de las Regiones. Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad (COM 2000-284 final).
- Decreto 72/92 de 5 de mayo, por el que se aprueban las normas técnicas para la accesibilidad y la eliminación de barreras arquitectónicas y en el transporte de Andalucía.
- Decreto 133/92, de 21 de julio, por el que se establece el régimen transitorio en la aplicación del decreto 72/92, de 5 de mayo, por el que se aprueban las normas técnicas para la accesibilidad y la eliminación de barreras arquitectónicas.
- Directiva 2000/78/CE del Consejo de 27 de noviembre de 2000 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.
- Decreto 293/2009, de 7 de julio, por el que se aprueba el reglamento que regula las normas para la accesibilidad en las infraestructuras, el urbanismo, la edificación y el transporte en Andalucía.
- Equipo expertos Helios (1995). Social Integration. Annual Report. Bruselas.
- Geiser, P., Chervin, P., (2013) Handicap Internacional. Guía sobre Discapacidad y Desarrollo. Recuperada de [http://www.cocemfe.es/cooperacion/images/pdf/Guia\\_discapacidad\\_y\\_desarrollo\\_COCEMFE.pdf](http://www.cocemfe.es/cooperacion/images/pdf/Guia_discapacidad_y_desarrollo_COCEMFE.pdf)
- Huerta, J. (2006) Discapacidad y Accesibilidad. La Dimensión desconocida. Comisión especial de estudio sobre discapacidad del congreso de la República del Perú. Recuperado de [http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/920\\_GOB422.pdf](http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/920_GOB422.pdf)
- Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011). Organización Mundial de la Salud. Ed. OMS.
- Jefatura del Estado. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Art. 2).
- La Constitución Española de 1978. (Castellano)
- Ley de Integración Social del Minusválido LISMI (B.O.E. 103, 30 de abril de 1982).
- Ley 51/2003 de 2 de diciembre sobre Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal. (LIONDAU) B.O.E. 289, 3 de diciembre de 2003.

- Ley 3/90 por el que se modifica la Ley 49/60 de propiedad horizontal, para facilitar la adopción de acuerdos que tengan por finalidad la adecuada habitabilidad de minusválidos en el edificio de su vivienda (BOE 22/06/90).
- Ley 29794 de Arrendamientos Urbanos (BOE 25/11/94).
- Ley 15/95 sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad (BOE 31/05/95).
- Ley 8/99 de Reforma de la Ley 49/60 de 21 de julio sobre Propiedad Horizontal (BOE 08/04/99).
- Ley 38/99 de Ordenación de la Edificación (BOE 06/11/99).
- Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordo ciegas (BOE 24/10/07).
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE 2/08/11).
- Ley 8/2013, de 26 de junio, de rehabilitación, regeneración y renovación urbanas (BOE 27/06/13).
- Ley 5/98 de 23 de noviembre, relativa al uso en Andalucía de perros guía por personas con disfunciones visuales.
- López Cala, G. (2011). La Accesibilidad en el Sistema Sanitario Público Andaluz. El caso del Distrito Sanitario de Jaén. Tesis Doctoral, Universidad de Jaén. <http://hdl.handle.net/10953/540>
- Muñoz, A.P. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Internacional Law. Revista colombiana de Derecho internacional*, 381-414.
- Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad. Resolución de las Naciones Unidas. Aprobada por la Asamblea General. Cuadragésimo octavo período de sesiones, 20 de diciembre de 1993.
- Olivera Poll, A. (2006). Discapacidad, Accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la Geografía Social Urbana. *Treballs de la Societat Catalana de Geografia*, 61/62, 326-343.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Orden 3/95, de 3 de mayo de 1995, por la que se crea una comisión técnica dependiente de la comisión de accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y del transporte en Andalucía.
- Orden 5/96, de 5 de septiembre de 1996, por la que se aprueba el modelo de ficha para la justificación del cumplimiento del Decreto 72/1992, de 5 de mayo, de la Consejería de la Presidencia de la Junta de Andalucía.
- Orden de 18 de enero de 2002, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo y procedimiento de concesión de la tarjeta de aparcamiento de vehículos para Personas con movilidad reducida (BOJA nº 18, de 12 de febrero de 2002).

- Orden del Ministerio de Obras Públicas y Urbanismo sobre las características de los accesos, aparatos elevadores y condiciones interiores de las viviendas para minusválidos proyectadas en inmuebles de protección oficial (BOE 18/03/80).
- Orden del Ministerio de Educación y Ciencia por la que se aprueban los programas de necesidades para la redacción de los proyectos de construcción y adaptación de centros de educación especial (BOE 06/04/81).
- Orden del Ministerio de Obras Públicas y Urbanismo por la que se regulan las condiciones de tramitación de las ayudas de protección a la rehabilitación de viviendas (BOE 25/11/83).
- Orden del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo por la que se modifica la instrucción técnica complementaria MIE-AEM 1 del Reglamento de Aparatos de Elevación y Manutención (BOE 17/09/91).
- Orden CTE/3191/2002, de 5 de diciembre, por la que se tipifican nuevas reformas de importancia y se modifican los anexos I y II del Real Decreto 736/1988, de 8 de julio, por el que se regula la tramitación de reformas de importancia de vehículos de carretera y se modifica el artículo 252 del Código de la Circulación (BOE nº 301, 17 de diciembre de 2002).
- Orden VIV/561/2010, de 1 de febrero, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados (BOE 11/03/10).
- Resolución del Consejo de 6 de febrero de 2003 sobre Accesibilidad Electrónica.
- Resolución B4/0985/98 del Parlamento Europeo, sobre el lenguaje mímico.  
Consultation Document European Accessibility
- Real Decreto 2159/78 por el que se aprueba el reglamento de planeamiento para el desarrollo y aplicación de la ley sobre régimen del suelo y ordenación urbana (BOE 15/09/78).
- Real Decreto 355/80 de 25 de enero sobre reserva y situación de las viviendas de protección oficial destinadas a minusválidos (BOE 28/02/80).
- Real Decreto 248/81 sobre medidas de distribución de la reserva de viviendas destinadas a minusválidos establecidas en el RD 355/80 de 25 de enero (BOE 26/10/81).
- Real Decreto 1634/83 por el que se establecen normas de clasificación de los establecimientos hoteleros (BOE 17/06/83).
- Real Decreto 2329/83 sobre protección a la rehabilitación del patrimonio residencial y urbano (BOE 07/09/83).
- Real Decreto 3250/83 por el que se regula el uso de perros guía para deficientes visuales (BOE 02/01/84).
- Real Decreto 556/89 por el que se arbitran medidas mínimas sobre accesibilidad en los edificios públicos (BOE 31/05/89).
- Real Decreto 1314/1997, de 1 de agosto, por el que se dictan las disposiciones de aplicación de la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo 95/16/CE, sobre ascensores.

- Real Decreto 1/2002 de 11 de enero, sobre medidas de financiación de actuaciones protegidas en materia de vivienda y suelo del Plan 2002-2005 (BOE 12/01/02).
- Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones (BOE 11/05/07).
- Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social (BOE 21/11/07).
- Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad (BOE 4/12/07).
- Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las Condiciones Básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales.
- Real Decreto-ley 8/2011, de 1 de julio, de medidas de apoyo a los deudores hipotecarios, de control del gasto público y cancelación de deudas con empresas y autónomos controladas por las entidades locales, de fomento de la actividad empresarial e impulso de la rehabilitación y de simplificación normativa. (BOE 7/07/11).
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (BOE 3/12/2013).
- Vega, P., Alonso, F. (2006) *La accesibilidad del transporte en autobús. Diagnóstico y soluciones*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: IMSERSO.
- Web Cruz Roja Española. Consultado en enero de 2017. [www.cruzroja.es](http://www.cruzroja.es)
- Web de Plusesmas. Consultada en febrero de 2017. [www.plusesmas.com](http://www.plusesmas.com)

**Fecha de recepción:** 12/10/2017

**Fecha de revisión:** 31/10/2017

**Fecha de aceptación:** 17/03/2018



## **VIOLENCIA DE GÉNERO CONTRA LAS MUJERES INMIGRANTES Y MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA DOBLE DISCRIMINACIÓN**

**Juana M<sup>a</sup> Morcillo Martínez**  
**Juana Pérez Villar**  
Universidad de Jaén (España)

**Resumen.** Dentro de los múltiples factores que pueden originar situaciones de discriminación, la discapacidad se configura como un factor importante a tener en cuenta, problema que se ve agravado en función de los factores discriminatorios añadidos que puedan ir sumándosele. De este modo, si a dificultades intrínsecas que afrontan las personas con discapacidad le unimos la cuestión de género, nos encontramos con que las mujeres con discapacidad sufren una doble discriminación que las situará en una posición desigual con respecto a la población en general y hombres con discapacidad en particular. Por otro lado, la violencia de género, entendida como la manifestación de las relaciones sociales, económicas y culturales, que históricamente se han mantenido de forma desigual entre mujeres y hombres, se convierte por tanto, en un fenómeno de enorme calado que afecta, no sólo a la integridad física de las mujeres, sino al reconocimiento de su dignidad, donde se socava el principio básico de igualdad entre hombres y mujeres consagradas en la Constitución española. Por ello, el objetivo fundamental de este trabajo es analizar desde una perspectiva de género la situación actual de la mujer con discapacidad intelectual que sufre violencia de género, tanto españolas como de otras nacionalidades, poniendo de manifiesto que la característica más notable a destacar, es su sustentación en las desigualdades de género.

**Palabras clave:** discapacidad, violencia de género, inmigración, mujer.

## **GENDER VIOLENCE AGAINST IMMIGRANT WOMEN AND WOMEN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: THE DOUBLE DISCRIMINATION**

**Abstract.** Among the many factors that can lead to situations of discrimination, disability is configured as an important to keep in mind, a problem that is compounded on the basis of added factors that may be discriminatory, additionally factor. Thus, if intrinsic difficulties faced by people with disabilities we add the question of gender, we find that women with disabilities suffer double discrimination that placed in an unequal position relative to the general population and men particular disability. On the other hand, gender violence, understood as the manifestation of social, economic and cultural relations, which have historically been uneven between women and men, it becomes therefore a phenomenon of enormous depth that affects not only to the physical integrity of women, but the recognition of their dignity, where the basic principle of equality between men and enshrined in the Spanish Constitution undermines women. Therefore, the main objective of this paper is to analyze from a gender perspective the current

situation of women with intellectual disabilities who suffer gender violence, both Spanish and other nationalities, showing that the most notable highlight feature is its support on gender inequality.

**Keywords:** intellectual disability, gender violence, immigration, women.

## **VIOLÊNCIA DE GÊNERO CONTRA MULHERES IMIGRANTES E MULHERES COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL: O DUPLO DISCRIMINAÇÃO**

**Resumo.** Entre os muitos fatores que podem levar a situações de discriminação, a deficiência é configurado como um importante manter em mente, um problema que é agravado com base em fatores adicionais que podem ser discriminatórias, adicionalmente fator. Assim, em caso de dificuldades intrínsecas enfrentados por pessoas com deficiência somarmos a questão de gênero, encontramos que as mulheres com deficiência sofrem uma dupla discriminação que colocou em uma posição desigual em relação à população em geral e os homens em particular deficiência. Por outro lado, a violência de gênero, entendido como a manifestação das relações sociais, econômicas e culturais, que têm sido historicamente desiguais entre mulheres e homens, torna-se, portanto, um fenômeno de enorme profundidade que não afeta só para a integridade física das mulheres, mas o reconhecimento de sua dignidade, onde o princípio básico da igualdade entre homens e consagrado na Constituição espanhola mina mulheres. Portanto, o objetivo principal deste trabalho é analisar a partir de uma perspectiva de gênero a actual situação das mulheres com deficiência intelectual que sofrem violência de gênero, tanto espanhóis e outras nacionalidades, mostrando que o recurso de destaque mais notável é o seu apoio sobre as desigualdades de gênero

**Palavras-chave:** deficiência intelectual, violência de gênero, imigração, mulheres.

### **Introducción**

Según el Real Diccionario de la Lengua Española, discriminación es “todo acto por el que se da un trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, etc.”. Esto es, separar a una persona de una sociedad o formar grupos de personas a partir de criterios determinados.

En su acepción más coloquial, el término discriminación se refiere al acto de hacer una distinción o segregación que atenta contra la igualdad. Para Vonfack en 1998 (citado en Becerra, S. et all, 2009) existen tres procesos claves que explican las relaciones de rechazo en las relaciones interpersonales entre personas de distintos grupos: los estereotipos, el prejuicio y la discriminación.

Dentro de los múltiples factores que pueden originar situaciones de discriminación (género, religión, edad, lugar de procedencia, etc.), la discapacidad se configura como un factor importante a tener en cuenta, ya que se concibe socialmente como resultado de la desventaja a la hora de participar en igualdad de oportunidades en la sociedad, problema que se ve agravado en función de los factores discriminatorios añadidos que puedan ir sumándose. Por tanto, siguiendo a Sastre, Moral y Giménez (2012) la discriminación sufrida por la mujer con discapacidad es especialmente intensa, ya que convergen, en ella dos factores discriminatorios importantes: género y discapacidad, produciendo de este modo un efecto exponencial de su desigualdad en la sociedad.

Por otro lado, la violencia de género queda entendida como la manifestación de las relaciones sociales, económicas y culturales, que históricamente se han mantenido de forma desigual entre mujeres y hombres. Se convierte, por tanto, en un fenómeno de enorme calado que afecta, no sólo a la integridad física de las mujeres, sino al reconocimiento de su dignidad, donde se socava el principio básico de igualdad entre hombres y mujeres consagradas en la Constitución española.

Subrayamos que existe una gran diversidad de mujeres de otras nacionalidades, que son recibidas en el Estado español, con el prejuicio de que sólo están capacitadas para realizar tareas vinculadas al tema de los cuidados, convirtiéndose ellas, en muchos casos, en objeto constante de agresiones y ataques. Y, por tanto, quedan configuradas en muestras significativas de desigualdades sociales sufridas durante años en silencio.

Es importante destacar que la violencia de género suele presentarse de forma velada e invisible, donde la vulnerabilidad y el aislamiento se convierten en factores importantes de exclusión social para las mujeres que la padecen. La historia está llena de este dolor, donde las mujeres son convertidas en objeto constante de agresiones y ataques, que constituyen un universo especial de violaciones de los derechos humanos. Y desde luego, mientras no cale en la sociedad española hacer efectivos los derechos humanos, civiles, políticos, culturales, económicos, sanitarios y laborales de todas las mujeres, dicha sociedad está condenada a un éxito insignificante.

Por ello, este trabajo de revisión analiza desde una perspectiva de género los malos tratos que padecen tanto mujeres de otras nacionalidades, como mujeres que sufren discapacidad intelectual en España. Asimismo, queda constituido en diferentes bloques, donde marcamos pautas y lineamientos en diversas áreas.

De igual forma, pretendemos indagar y reflexionar sobre diferentes cuestiones que afectan a la situación actual de la mujer con discapacidad intelectual que sufre violencia de género, poniendo de manifiesto, que la característica más notable a destacar es su sustentación en las desigualdades de género.

Se hace preciso señalar que no es menos cierto que, en este periodo de crisis o periodo crítico a nivel económico, han aumentado las necesidades sociales, constándose un incremento de personas en riesgo de exclusión social y perfilando aún más por

cuestión de género, señalaremos entre este incremento, al colectivo de mujeres con discapacidad intelectual y mujeres procedentes de otros países.

Añadiremos que más allá de las dificultades inherentes a cualquier periodo de crisis, esta supone un momento de cambio y una oportunidad para poder transformar el modelo social y económico existente.

### ***Violencia de género ejercida en mujeres con discapacidad intelectual. Una aproximación general***

A modo de introducción y siguiendo lo expuesto por la Dirección General de la Mujer de la Consejería de Empleo y Bienestar Social del Gobierno de Cantabria (2008) cabe señalar que las mujeres con discapacidad se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad o riesgo a la hora de padecer comportamientos violentos debido a distintas cuestiones. Entre ellas, señalamos las relacionadas con una menor posibilidad de defensa personal ante su agresor y una menor posibilidad de acceso al mercado laboral. Además, es importante señalar el aislamiento que se produce en el ámbito doméstico donde quedan inmersas y donde se incrementan las posibilidades de padecer dependencia económica, pérdida de vínculos afectivos, sufrimiento y malos tratos.

Por ello, como ya señaláramos en un principio, la mujeres con discapacidad en general y con discapacidad intelectual, como objeto de nuestro estudio en particular, no sólo tienen que luchar contra las barreras y retos tradicionales que encontramos la mayoría de las mujeres en la familia, en la comunidad y en el mundo laboral, sino que además, padecen las dificultades adicionales, obstáculos y falta de oportunidades, derivadas de la propia discapacidad, junto con un mayor riesgo de padecer abuso sexual y/o físico.

Asimismo, entendiendo la violencia de género como la manifestación de las relaciones sociales, económicas y culturales, que históricamente se han mantenido de forma desigual entre mujeres y hombres, nos encontramos ante un fenómeno de enorme calado que afecta, no sólo a la integridad física de las mujeres, sino al reconocimiento de su dignidad, donde se socava el principio básico de igualdad entre hombres y mujeres consagradas en la Constitución española, así como una clara vulneración de los Derechos Humanos.

Evidentemente, mujeres con discapacidad intelectual, suscitan cuestiones difíciles en el contexto social actual, donde la multidiscriminación y la estigmatización, se convierten en una causa importante de diferenciación social. Por tanto, la inserción sociolaboral es una de las piezas claves para que las personas con discapacidad intelectual tengan un proyecto de vida adecuado, igual que le sucede al resto de personas. Acceder a él es todo un reto de la sociedad y aunque en los últimos años se han realizado avances en este terreno, aún siguen siendo muchos los campos que quedan por conquistar para que se consiga una verdadera inclusión social dirigida a este colectivo. Pertenecer a grupos minoritarios y en desventaja social, conlleva enfrentarse a múltiples barreras, que dificultan la consecución de objetivos de vida

considerados como esenciales, para conseguir una óptima integración social dentro del denominado Estado de Bienestar Social.

Como se puede comprobar en la siguiente tabla en relación a mujeres con discapacidad que han sufrido algún tipo de violencia por su pareja actual, su anterior pareja o bien por alguna de sus parejas, según edad, nivel de estudios y clase social señalamos que, en muchos casos, ellas mismas desconocen que la situación vivida de violencia es un delito denunciabile, y cuando lo reconocen si se diera el caso, ignoran los medios y maneras para ejercer su derecho a la denuncia. Además, cuando ésta se formula, se las atribuye a priori y en aras de su discapacidad, una falta de credibilidad por parte de la sociedad, exageradamente injusta.

**Tabla 1**

*Descripción de las mujeres con discapacidad que han sufrido algún tipo de violencia por su pareja actual o su anterior pareja o bien por alguna de sus parejas, según edad, nivel de estudios y clase social*

			Algún tipo de violencia de su pareja actual o su anterior pareja		Algún tipo de violencia por alguna de sus parejas	
	n	%	n	%	n	%
<b>Total</b>	<b>461</b>	<b>4,5</b>	<b>141</b>	<b>31</b>	<b>60</b>	<b>1,3</b>
<b>Edad en años</b>						
16-24	9	1,9	2	1,5	4	6,9
25-34	23	4,9	5	3,7	5	9,0
35-44	39	8,5	11	7,9	10	16,9
45-54	94	20,4	31	21,8	18	29,8
55-64	113	24,4	36	25,2	15	24,7
+65	184	39,9	56	39,5	7	12,4
<b>Ocupación</b>						
Ocupadas	63	13,8	19	13,3	15	25,7
No ocupadas	398	86,3	122	86,4	44	74,1
<b>Estatus socioeconómico</b>						
Clase alta/media-alta	38	8,3	14	10	8	13,4
Nuevas clases medias	117	25,4	35	24,6	22	36,3

Viejas medias	clases	48	10,4	18	12,9	4	6,7
Obreras cualificadas		116	25,1	27	19,2	6	9,9
Obreras cualificadas	no	122	26,5	42	30,1	18	29,9
<b>Nivel de estudios</b>							
No, es analfabeta		16	3,5	7	4,6	0	0,0
Educación primaria		167	36,1	54	38,2	13	22,1
Educación secundaria		202	43,8	56	40,1	38	62,5
Educación universitaria		43	9,3	11	8,1	8	13,4

Nota: Fuente: CERMI, 2015

La mujer en estas circunstancias es atacada en su más íntima y profunda dimensión, es como si no existiese. Ser visible significa ser reconocida en su propia persona, en la justa expresión de sí misma, en los diferentes contextos de la vida, la familia, la escuela, el trabajo, el ámbito social, etc. La ocultación o la ignorancia de esta situación hacen que la invisibilidad, en la que se encuentra la mujer con discapacidad intelectual, aumente considerablemente su vulnerabilidad ante distintos escenarios de malos tratos.

Desde luego, entender qué grado de marginación padecen y los obstáculos que tienen que sortear, a lo largo de su existencia, permitirían reconocer que el camino que recorren es dificultoso. Además, en el imaginario social, las mujeres con discapacidad intelectual no desarrollan ningún rol, no existen. Este “no ser”, oculta la tremenda realidad de miles de mujeres que permanecen en un entorno social, con pocas posibilidades de decidir por sí mismas, realizando aquellas tareas de cuidados, que supuestamente no pueden llevar a cabo por no estar “capacitadas”. Evidentemente, este trabajo invisibilizado, que durante siglos han realizado las mujeres y que nunca ha tenido su reconocimiento social, también se nutre de las tareas que desarrollan las mujeres con discapacidad intelectual.

Un aspecto importante a destacar del sistema patriarcal es el poder como valor que define el modelo social y el sistema de relaciones. Esto significa, que, aunque el género es expresado de forma diferente en distintas culturas, y el grado de subordinación de las mujeres varía a lo largo del tiempo y el espacio, no hay ninguna cultura o sociedad conocida, donde las mujeres tengan más ventajas sociales y políticas que los hombres. (Amnistía Internacional, 1995). Un ejemplo de este desequilibrio de poder se hace evidente en los altos índices de violencia ejercida contra las mujeres,

destacando el mal trato hacia ellas y haciéndose evidente el concepto del ideal patriarcal de mujer.

En este sentido, y de acuerdo con Lagarde (2000), señalaremos el ideal patriarcal de mujer, basándose en su capacidad de entrega y cuidado de los otros. Esta autora afirma que las mujeres conformadas como *seres-para-otros*, depositan la autoestima en *los otros* y, en menor medida, en nuestras propias capacidades, como consecuencia de la interiorización de distintos mandatos imperativos de la feminidad. Esto implica, que el ideal femenino, actúa como criterio de valoración personal, configurando expectativas, deseos, reconocimiento y aceptación social.

Siguiendo a Ana de Miguel (2005), la ideología patriarcal, está tan firmemente interiorizada, sus modos de socialización son tan perfectos, que la fuerte coacción estructural en que se desarrolla la vida de las mujeres, violencia incluida, presenta para buena parte de ellas, la imagen misma del comportamiento libremente deseado y elegido, o dicho de otra manera, la crucial importancia de que las mujeres lleguen a deslegitimar dentro y fuera de ellas mismas, un sistema que se ha levantado sobre la construcción social sobre su inferioridad y su subordinación a los varones.

Estas razones explican la crucial importancia de la teoría del movimiento feminista, donde autoras feministas relacionadas con el ámbito de la discapacidad como Barbara Hillyer o Rosemarie Garland-Thomson, (2001) ponen de manifiesto que:

La discapacidad, como el género y la raza, está en todas partes, una vez que sabemos cómo encontrarla” (...) “Es necesario estudiar la discapacidad en el contexto de lo que consideramos el corpus de conocimiento que cuenta la historia de nuestro mundo y nuestras vidas

Es importante recordar que la consolidación del feminismo en el Estado español no habría dado un paso sin las luchas políticas, sin los cambios legales y las reformas estructurales del espacio público ligadas al Estado de Bienestar. Pero su consolidación real, procede de la compleja lucha por captar adecuadamente las muy diversas formas de legitimar la desigualdad, contrarrestándolas con la creación de nuevos discursos feministas de legitimación social, tal y como es el caso de la violencia de género.

Por otro lado, señalamos que son cuantiosas las mujeres que en la actualidad se encuentran ubicadas en categorías laborales precarias, tanto de empleo o subempleo, como de desempleo (larga duración, sin empleo anterior, sin prestación o subsidio de desempleo). Sus ingresos económicos son mucho menores y en muchos casos ni existen. En definitiva, la situación de marginalidad laboral y de vulnerabilidad social que padecen muchas mujeres en la actualidad es dramática. (Morcillo, 2013).

El Informe Global de la Brecha de Género de 2016 del Foro Económico Mundial expone que en España las mujeres ganan de media un 18,8% menos por hora que los

hombres. Ellas tuvieron una tasa de paro en 2016 del 20,25% y la de ellos se situó en el 17,22%. La discriminación laboral de las mujeres se refleja en el desempleo, una brecha que está volviendo a crecer desde finales del año 2013. En este sentido, en España hay 1,16 millones de mujeres con trabajos a tiempo parcial porque no han conseguido encontrar un empleo a jornada completa. (El País, 2016).

Los recursos disponibles para las situaciones que afectan a las mujeres disminuyen, y si se habilitan mecanismos extraordinarios es sobre todo para paliar situaciones que afectan más a la población masculina. Y, más aún se dirá que en la actualidad sigue existiendo el discurso de lucha contra la violencia de género, pero las herramientas que existen para paliar estas situaciones cada vez son más insuficientes.

Por tanto, se hace necesario un Pacto de Estado contra la Violencia de Género donde se igualen derechos y no haya víctimas de primera y segunda categoría. En este sentido, en España existen Comunidades Autónomas que desarrollan políticas más avanzadas en esta materia que otras. Además, es primordial la disposición de buena voluntad política por parte del Gobierno español planificando partidas presupuestarias para que ello se lleve a cabo de forma eficaz y eficiente en los siguientes años.

En la actualidad movimientos feministas en España señalan que la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género de 2004 y la Ley para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres aprobada en 2007 están desactualizadas y hacen falta muchas más medidas para acabar con esa lacra social. (El País, 2017). De hecho, la media de asesinatos machistas, en España, sigue siendo de medio centenar al año.

A pesar de que con la crisis aumentan los comportamientos violentos, también disminuyen las posibilidades económicas de las mujeres para escapar de estas situaciones violentas en las se ven inmersas. De la misma manera, se han paralizado las reformas legales para fomentar la corresponsabilidad (como la ampliación del permiso de paternidad), mientras que se siguen potenciando las excedencias por cuidado y, como novedad frente a la crisis, se han anunciado nuevas medidas de fomento del empleo a tiempo parcial. Son momentos de contradicciones de opresión y discriminación de mujeres cada vez más absorbidas por el sistema neoliberal, de forma que quienes más están sufriendo la subordinación son las mujeres pobres, mujeres de zonas rurales, inmigrantes, mujeres que padecen violencia de género y/o discapacidad y cuya actividad ni siquiera es considerada.

Y relacionado directamente con lo anteriormente expuesto, señalaremos que el patriarcado no actúa en solitario, sino en complicidad con otros poderes y modelos opresores de organización, como el racial, el económico, el político, el militar, el religioso, etc. Su actuación conjunta da como resultado la sumisión de las mujeres a la lógica de los varones donde la invisibilidad social, los malos tratos y evidentemente la violencia de género, se hacen patentes.

Ciertamente, la creación de los papeles de género masculino y femenino ha formado parte inseparable de los modelos políticos, de la estructura de las relaciones de parentesco, de la reproducción, de la religión y de la economía. No podemos pensar que exista una sociedad histórica, que no descansa sobre la división cultural y social de funciones, según roles masculino y/o femenino, una división basada en la desigualdad y expresada a lo largo de la historia, en relaciones de poder.

Respecto a esta cuestión, es importante destacar la reflexión de (Castells 1998: 29-30) sobre la identidad cultural y su proceso de construcción, ya que resulta muy aplicable para reconocer modos de relación con la cultura y valoración de la misma por parte de las personas, donde todas las identidades son construidas:

Esta construcción se da en un contexto marcado por relaciones de poder. En esta escala de valores sería esencial la defensa de derechos de la mujer y accidental la defensa de determinadas manifestaciones culturales, que surgieron ancladas en un pasado discriminador, androcéntrico y patriarcal, que no puede ser reproducido ni perpetuado en nuestro presente

Incluso, hasta fechas recientes, el Estado ha tenido una intervención activa en el mantenimiento de las desigualdades de género. Es obvio, que los derechos y deberes políticos de las mujeres son de reciente adquisición, pero carecen del pleno ejercicio, ya que se las limita permanentemente, a ejercer estos derechos y deberes, según su condición y posición de discriminación. De esta manera, optar por una transformación política, que garantice los derechos plenos de todas las personas, comprendiendo la ciudadanía desde una perspectiva de género, y propiciando que las mujeres estén presentes y con voz propia en los espacios de negociación y toma de decisión política, es una tarea llena de obstáculos y difícil de llevar a cabo en la actualidad.

Consideramos pues de rigor la necesidad de realizar interpretación real de la discapacidad intelectual y violencia de género, donde se promuevan cambios estructurales en la vida de las mujeres que la padecen. Entre esas pretensiones se encuentran, en un lugar central, cuestiones que tienen que ver con la ciudadanía y género femenino. En este sentido, se planteará el papel fundamental de la ciudadanía en general en la prevención e identificación de la violencia de género, recordando la importancia de que las instituciones públicas pongan dentro del ámbito de sus competencias, los recursos necesarios para que, en las políticas de igualdad, de atención y prevención de la violencia de género, se tenga en cuenta al colectivo de mujeres con discapacidad intelectual.

En definitiva, debemos considerar lo expuesto como una propuesta de avance o como una nueva herramienta de aplicación práctica, que pueda ser utilizada para la defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual víctimas de violencia de género, defendiendo el valor de sus propias vidas, para buscar la dignidad

plena en su propia existencia y para la construcción de una sociedad mejor en la que ninguna persona sea discriminada por ser diferente.

***El caso de las mujeres inmigrantes. Una situación multidiscriminatoria susceptible de visibilización***

Según el estudio realizado por Vives-Cases, C. et al (2009), existe una desigual distribución en la prevalencia de la violencia de género según el país de origen, afectando en mayor medida a las mujeres inmigrantes con un 27,3% frente al 14,3% que presentan las mujeres españolas.

Como bien señalan las autoras, la inmigración por motivos económicos y laborales conlleva una acumulación de factores de riesgo, como la discriminación, la precariedad de los trabajos, el desarraigo y/o las dificultades de acceso a los recursos.

Al mismo tiempo, los procesos migratorios provocan también una transformación social y demográfica de gran envergadura, con importantes implicaciones para las políticas públicas, en particular sobre las de protección social englobada bajo el epígrafe genérico de Estado de Bienestar. En este sentido, como bien señala el Consejo General del Trabajo Social, (2015) en la Declaración en apoyo a las personas afectadas por las migraciones forzadas:

Es momento de reflexionar, pero sobre todo de actuar ya con solvencia ética en defensa de los Derechos Humanos, la Dignidad de las Personas, de las posibilidades de Igualdad, y de generar entre todos/as estructuras para el Desarrollo Sostenible, para La Paz y la Justicia Social.

Por otro lado, conocida es la expresión, “mujer migrante, la multidiscriminación”. El término multidiscriminación, aplicado a la mujer migrante, supone una novedad conceptual para dotar de nombre a una realidad social intrínsecamente relacionada con la migración femenina en este país, basada en distintas características sociales como el sexo, la etnia, la clase social, la orientación sexual o la discapacidad. Como sucede con toda problemática social, la aparición del fenómeno siempre es un paso previo a la conceptualización del mismo.

Asimismo, las políticas de inmigración que se han llevado y se están llevando a cabo en la actualidad en España, muestran efectos desiguales sobre hombres y mujeres inmigrantes, ya que la regularización de la mujer extranjera se realiza a partir de su condición de cónyuge de un inmigrante, o de un español o ciudadano comunitario. Lo que se traduce en un permiso de residencia no laboral colocando a la mujer en situación de dependencia respecto a su pareja, apartándola del mercado de trabajo y obligándola en cierto modo a trabajar en condiciones de irregularidad, admitiendo condiciones de vida y de empleo inaceptables.

De nada nos sirve saber que la influencia de la llegada de trabajadoras extranjeras ha sido fundamental en nuestro desarrollo económico, ya que la cuestión de la inmigración en la actualidad a muchos ciudadanos y ciudadanas de este país les origina desconfianza. Si esta percepción es la general en todo el Estado, es comprensible que en las zonas, comunidades autónomas, ciudades y pueblos, donde por las características de su desarrollo económico, la concentración de inmigrantes es voluminosa, los problemas suelen aumentar. (Morcillo, 2013).

Desde nuestro punto de vista, sólo podemos contemplar a la población inmigrante como solución a diferentes problemáticas. Nuestro desarrollo económico ha cambiado y por lo tanto necesita de esa mano de obra, que a los empresarios les interesa doblemente porque es barata y poco conflictiva laboralmente, ya que la mayoría de las veces trabajan en actividades que rechaza la población autóctona.

Pero no es menos cierto que, en este periodo de recesión económica o crisis económica, cuando se hace alusión a modalidades laborales relacionadas con los servicios de cuidados, y que se basan en la especialización de la fuerza de trabajo, la situación difiere. Dichas modalidades laborales son realizadas en mayor medida por las mujeres autóctonas, ya que estas tareas están mejor remuneradas, y además cuentan con una demanda específica que prefiere a las trabajadoras nativas antes que a las de origen inmigrante (a éstas últimas se les supone un inferior nivel de productividad).

De acuerdo con Sònia Parella (2000), nos parece interesante remarcar una cuestión muy importante. Por tanto, si comparamos la inserción laboral de las mujeres inmigrantes, con la de las mujeres autóctonas, se desprende que, si bien ambos colectivos son discriminados en el mercado de trabajo por razón de género, las trabajadoras inmigrantes padecen la segregación ocupacional de manera más acuciante. De hecho, las mujeres inmigrantes ocupan los puestos más bajos de la estructura ocupacional en la sociedad receptora española, destacando entre otros ámbitos laborales, el trabajo de cuidados.

Por lo tanto, es preciso matizar que la Ley Orgánica de Extranjería, genera problemas a la mujer y son los poderes estatales los que sientan las barreras jurídicas que perjudican a este colectivo. Esta Ley genera que muchas mujeres se introduzcan en el mercado laboral con múltiples irregularidades, esto les hace ser más vulnerables y por supuesto sus condiciones laborales están continuamente perturbadas.

La amplitud de tareas que engloba esta Ley no exige ni reconoce que estas mujeres tengan cualificación y muchas de ellas por supuesto que la tienen. Esta Ley también admite contratos verbales con lo cual es más fácil su explotación o el despido sin ningún tipo de derechos. Dicho sea de paso, diremos que este es un problema que llevamos arrastrando desde 1985 que sigue manteniendo esta discriminación por parte del sistema de nuestro país.

Es obvio que a medida que las políticas migratorias de los países receptores se han vuelto más restrictivas, la consideración de los derechos de las personas migrantes

ha quedado cada vez más relegada frente al objetivo fundamental de satisfacer la demanda de los mercados laborales, en las condiciones que resulten más favorables para los empleadores, donde mujeres migrantes son consideradas sujeto pleno en cuanto a cumplimiento de deberes, pero no plenas titulares de derechos.

Por otro lado, entendemos por violencia de género hacia la mujer migrante, tanto la violencia física, como la psíquica, ejercida sobre ella por quien sea o haya sido su cónyuge, o por quien esté o haya estado ligado a ella, por relaciones análogas de afectividad y cualquiera que sea el régimen (asilada o apátrida, comunitario o general), igualmente al que aquella se halle sujeta, e independientemente de la situación concreta en la que la misma se encuentre (residencia, estancia o situación irregular). (Instituto Andaluz de la Mujer, 2010).

Es importante señalar que existen importantes barreras para que las mujeres inmigrantes víctimas de violencia de género, accedan a una autonomía económica que les facilite salir del ciclo de violencia y malos tratos. Por tanto, ni las autorizaciones de residencia independientes para mujeres reagrupadas por su agresor, ni las autorizaciones de residencia por circunstancias excepcionales, para víctimas de violencia de género en situación irregular, en la práctica son de escasa utilidad.

Por otra parte, las mujeres inmigrantes en situación irregular siguen sin poder acceder en la práctica a las ayudas económicas previstas en la Ley Integral, tal como ya indicó el Consejo Económico y Social en el año 2005, sin que se hayan tomado medidas para abordar esta discriminación. Tampoco tienen acceso a las ayudas genéricas que se perciben a través de la Renta Activa de Inserción adscritas al ámbito de las ayudas sociales para demandantes de empleo.

A pesar de que la Ley Integral prevé para las víctimas de violencia de género el derecho a recibir plena información y asesoramiento adecuado a su situación personal, a través de servicios, organismos u oficinas que puedan disponer las Administraciones Públicas, existen ciertas deficiencias en el acceso a la información de las mujeres inmigrantes sobre los derechos que les asisten y los recursos de los que pueden disponer.

Asimismo, tener que acreditar la condición de víctima de violencia de género, únicamente a través de la denuncia, o de la orden de protección concedida como requisito para acceder a centros de acogida, o servicios de tratamiento psicológico prolongado, es un obstáculo para aquellas mujeres que por miedo u otras circunstancias no interponen la denuncia.

El apoyo que el Estado presta a las mujeres muchas veces entra en abierta contradicción con sus derechos y desde luego el Estado español, debe garantizar la plena protección de los derechos humanos de las mujeres inmigrantes ante la violencia de género, con independencia de sus circunstancias personales o administrativas. Para ello, el Gobierno español debería realizar un desarrollo normativo de la Ley Integral que elimine las desventajas y obstáculos que sufren estas mujeres.

Entre otras acciones, la información a las mujeres sobre sus derechos y el conocimiento de la legislación es una herramienta indispensable, y una de las principales demandas de las mujeres inmigrantes para salir de esta situación. Al mismo tiempo, se hace cada vez más visible la necesidad de actuar contra esta lacra de nuestra sociedad. Con ello se asegura que cualquier mujer migrante que quiera divorciarse pueda gozar de los mismos derechos que cualquier mujer española.

En este sentido la protección será la que ofrece nuestra legislación conforme a lo dispuesto en la Ley 27/2003, de 31 de julio, reguladora de la Orden de Protección de las Víctimas de Violencia Doméstica. Igualmente, la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, introduce por primera vez la perspectiva de género como análisis del problema social, incorporando el factor cultural como causa del fenómeno y dejando patente que la violencia de género que contempla y que pretende combatir, es una manifestación de la discriminación, la situación de desigualdad y las relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres.

Además, la Ley 13/2007 de 26 de noviembre de Medidas de Prevención y Protección Integral contra la Violencia de Género, establece en su artículo tercero el concepto de violencia de género, entendiendo como tal aquella que, como manifestación de la discriminación, la situación de desigualdad y las relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres, se ejerce sobre éstas por el mero hecho de serlo. De igual modo también comprende cualquier acto de violencia basada en género, que tenga como consecuencia, o que tenga posibilidades de tener como consecuencia, perjuicio o sufrimiento de la salud física, sexual o psicológica de la mujer, incluyendo amenazas, coerción o privaciones arbitrarias de su libertad tanto si se producen en la vida pública como privada.

En definitiva, consideramos de rigor a la hora de analizar la violencia de género que padecen mujeres de otras nacionalidades entender su contexto de procedencia, analizando las diferencias culturales entre el país receptor y el país de origen, así como el sentido que tiene su proyecto migratorio.

Y, bien es cierto, que no se han dado pasos en esta dirección. Por ello, la migración y el desarrollo desde una perspectiva de género, invita a la reflexión, evidenciando que es necesario identificar políticas públicas en los que los temas de igualdad sean centrales y las mujeres protagonistas reconocidas en todos los ámbitos de actuación.

## **Discusión y conclusiones**

Si a dificultades intrínsecas que afrontan las personas con discapacidad le unimos la cuestión de género, nos encontramos con que las mujeres con discapacidad

sufren una doble discriminación que las situará en una posición desigual con respecto a la población en general y hombres con discapacidad en particular. Pero si además a esto le sumamos el factor “inmigrante”, nos encontramos ante una situación multidiscriminatoria que puede dar lugar a situaciones graves de riesgo y/o exclusión social.

En este sentido, si bien por separado se ha avanzado considerablemente en políticas de igualdad de género, en políticas dirigidas personas con discapacidad y en políticas migratorias, la situación actual de la mujer con discapacidad no es suficientemente conocida ni reconocida, lo que conlleva una insuficiente regulación normativa que dé una respuesta plena a sus derechos y necesidades.

En consecuencia, analizar discapacidad e inmigración desde una perspectiva de género se configura en la actualidad como una cuestión totalmente necesaria, de modo que se logre visibilizar a las mujeres y niñas con discapacidad, tradicionalmente olvidadas, tanto en los estudios de género como en las investigaciones sobre la discapacidad.

Por ello, a lo largo de este trabajo se ha pretendido exponer cómo y fundamentalmente las legítimas expectativas de miles de personas en todo el mundo, se han visto obstaculizadas, por el simple hecho de haber nacido mujeres, en una sociedad donde las costumbres, tradiciones y prácticas culturales están cargadas en una gran medida de sexismo.

Así mismo destacamos que la multidiscriminación que padecen tanto mujeres con discapacidad intelectual, como mujeres de otras nacionalidades en el Estado español, se basa en el trato desigual que reciben por el hecho de haber nacido mujeres y poseer cualquier otra identidad considerada “minoritaria”. Esta multidiscriminación tiene su origen en estructuras enraizadas propias de sociedades patriarcales que calan profundamente en la sociedad.

Al igual que se expuso en la Declaración de Beijing (IV Conferencia Mundial de la Mujer. ONU, 1995) expresamos que existen numerosas manifestaciones de opresión y violencia, dirigidas de forma especial al colectivo femenino, entre ellas es importante señalar las siguientes: asesinatos brutales de muchas mujeres en manos de sus parejas, turismo sexual, mutilación de órganos genitales, lapidaciones bajo la acusación de infidelidad o adulterio, violaciones, agresiones y penas de muerte a mujeres lesbianas, prostitución forzada y prostitución de niñas, violaciones colectivas en tiempos de guerra, violaciones dentro del matrimonio o de relaciones de pareja, trabajo doméstico agotador, explotación de mujeres cuidadoras, violaciones con agresión física y/o psíquica, contagio del VIH/Sida por los propios esposos o compañeros, asesinatos en serie, abusos sexuales a mujeres con discapacidad funcional, discapacidad intelectual y un largo etcétera.

Obviamente, tener un pensamiento reflexivo y preguntarse; ¿qué posicionamiento adoptamos respecto a estas prácticas y costumbres?, nos ayudaría a

aprender, a ver y a reconocer la desigualdad social con respecto a la desigualdad social perpetrada contra las mujeres producto de las creencias y mandatos del patriarcado. Por tanto, desde esta consideración y, tratándolo como problema social, pasaría a entenderse que la violencia contra las mujeres tiene su origen último en unas relaciones sociales basadas en la desigualdad existente entre hombres y mujeres que implica la presión de un sexo sobre otro por cuestiones de género, atribuyéndoles a los hombres el poder y control sobre las mujeres.

Desde esta perspectiva, son necesarias actuaciones a nivel social, político, económico y cultural, donde se analicen minuciosamente políticas y recursos existentes para afrontar esta realidad. En este sentido es fundamental que la inserción sociolaboral sea considerada como una de las piezas claves para que las personas con discapacidad intelectual tengan un proyecto de vida adecuado. En los últimos años, se han realizado avances en este terreno, pero aún siguen siendo muchos los campos que quedan por conquistar para que se consiga una efectiva inclusión social dirigida a este colectivo.

Del mismo modo, se hace necesaria voluntad política y un Pacto de Estado contra la Violencia de Género donde se iguallen derechos y no haya víctimas de primera y segunda categoría según la gestión de las políticas públicas que se desarrollan, en esta materia, en la Comunidad Autónoma donde ellas quedan asentadas.

En la actualidad la Ley Orgánica de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género de 2004 y la Ley para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres aprobada en 2007 están desactualizadas y hacen falta más medidas. De hecho, la media de asesinatos machistas no desciende en España. Sigue siendo de medio centenar al año. Por tanto, es necesario el desarrollo de nuevas medidas legislativas, para afrontar dicho problema y poder superar sus consecuencias en el contexto del presente y no en un futuro hipotético que nunca llega.

Después de más de un siglo de incansable lucha de muchas mujeres se ha producido en nuestra sociedad un proceso de toma de conciencia social donde la violencia de género ha alcanzado mayor visibilidad en los últimos años. Es evidente que el feminismo ha situado la necesidad de despojar la violencia de género contra las mujeres del carácter de problema privado para reubicarlo en el ámbito público como un problema social y político. Y cabe decir que este proceso se ha desarrollado en sociedades formalmente igualitarias que desarrollan políticas públicas de igualdad donde las mujeres han logrado con bastante esfuerzo mayor protagonismo en distintos niveles del espacio público. Con lo cual adoptar una legislación respetuosa de los derechos de las mujeres que emigran y/o mujeres con discapacidad intelectual, es cuestión de poseer buena voluntad política y un entorno social que disponga de recursos necesarios y eficaces para implementarla de forma eficiente.

Por tanto, es de rigor la participación directa de todos los sectores de la población, abriéndose un amplio debate público sobre la naturaleza, características y

modalidades del sistema político imperante. Fruto de esta reivindicación, las instituciones gubernamentales deben instrumentar medidas y recursos en distintos ámbitos, pero sobre todo en la educación, en el empleo y en la aplicación de la justicia.

En definitiva, el ejercicio efectivo de los derechos de la mujer solo podrá convertirse en realidad si los Derechos Humanos se mantienen y protegen como universales e intemporales. La lucha por el derecho de la mujer a no ser víctima de la violencia debe inscribirse siempre en el marco de la práctica y la protección independientemente del sistema político que impere. Es importante hacer frente a este problema con una mentalidad abierta, donde todas las personas, hombres y mujeres al unísono, reivindiquen el cumplimiento real y efectivo de los derechos humanos con carácter inclusivo. En resumen, se trata de avanzar en materia de derechos de la mujer en tiempos de crisis económica.

### Referencias.

- Amnistía Internacional (1995). *Los derechos humanos, un derecho de la mujer*. Madrid: EDAI.
- Becerra, S., Barría, C., Tapia, C., Orrego, C. (2009). Prejuicio y discriminación étnica: una expresión de Prácticas pedagógicas de exclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Santiago, 2, 165-179.
- Castells, M. (1998). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura: Vol. 2: El poder de la identidad*. Madrid: Alianza.
- CERMI (2015). Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la macroencuesta 2015. Recuperado de: [http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/informe\\_sobre\\_violencia\\_de\\_genero\\_2.pdf](http://www.fundacioncermimujeres.es/sites/default/files/informe_sobre_violencia_de_genero_2.pdf).
- Consejo General del Trabajo Social. (2015). Declaración del CGTS en apoyo a las personas afectadas por migraciones forzosas. Recuperado de: <https://www.cgtrabajosocial.es/noticias/declaracion-del-cgts-en-apoyo-a-las-personas-afectadas-por-migraciones-forzosas/3237/view>.
- De Miguel, A. (2003). El movimiento feminista y la construcción de marcos de interpretación: el caso de la violencia contra las mujeres. *Revista Internacional de Sociología*, 35, 127-150. doi: <https://doi.org/10.3989/ris.2003.i35.303>
- Dirección General de la Mujer-Consejería de Empleo y Bienestar Social del Gobierno de Cantabria (2008). Violencia de género en las relaciones de Pareja. Guía Básica de actuación para mujeres con discapacidad visual". Recuperado de: <http://www.guiaviolenciadegenero.com/mujer-y-discapacidad.php>.

- El País (2016). La desigualdad en la situación laboral: Brecha salarial, puestos directivos y desempleo en hombres y mujeres. Recuperado de: [https://elpais.com/elpais/2017/03/08/media/1488989213\\_597499.html](https://elpais.com/elpais/2017/03/08/media/1488989213_597499.html).
- El País (2017). El reto de ser feminista hoy en España. Recuperado de: [https://politica.elpais.com/politica/2017/08/04/actualidad/1501848283\\_219254.html](https://politica.elpais.com/politica/2017/08/04/actualidad/1501848283_219254.html).
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*. Washington D.C: Center for Women Policy Studies.
- Instituto Andaluz de la Mujer (2010). La mujer inmigrante víctima de violencia de género y la aplicación del derecho de extranjería. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es/institutodelamujer/catalogo/doc/iam/2010/29951.pdf>.
- Lagarde, M. (2000). *Claves feministas para la autoestima de las mujeres*. Madrid: Horas y Horas.
- Morcillo, J.M. (2013). El caso de mujeres marroquíes que realizan cuidados en Andalucía y su analogía con múltiples procesos exclusógenos en la sociedad de acogida en época de recesión económica. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10953/461>. [Recuperado el 26-11-2017].
- Naciones Unidas (1995). Declaración de Beijing y Plataforma de Acción, Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer. Recuperado de: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/Beijing%20full%20report%20S.pdf>.
- Parella, S. (2000). El Trasvase de desigualdades de clase y etnia entre mujeres: los servicios de proximidad. Recuperado de : <http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n60/02102862n60p275.pdf>.
- Sastre, A., Moral, O., Giménez, D. (2012). Igualdad y no discriminación. Álvarez, G. (coord.) Manual La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Vol. 1, pp. 27-61. CERMI N° 54, Ediciones CINCA, Madrid.
- Valcarcel, A. (1997). *La política de las mujeres*. Madrid: Cátedra.
- Vives-Cases, C. et all (2009). Violencia de género en mujeres inmigrantes y españolas: magnitud, respuestas ante el problema y políticas existentes. Recuperado de: [http://ac.els-cdn.com/S0213911109003197/1-s2.0-S0213911109003197-main.pdf?\\_tid=6cfc1b02-0000aab0f26&acdnat=1476551245\\_a241b6bcba2343b61e579857fa31446](http://ac.els-cdn.com/S0213911109003197/1-s2.0-S0213911109003197-main.pdf?_tid=6cfc1b02-0000aab0f26&acdnat=1476551245_a241b6bcba2343b61e579857fa31446)

**Fecha de recepción:** 16/10/2017  
**Fecha de revisión:** 31/10/2017  
**Fecha de aceptación:** 06/03/2018

## **TURISMO INCLUSIVO PARA TODAS LAS PERSONAS. UNA APUESTA POR LA DIVERSIDAD.**

**M<sup>a</sup> Carmen Martín Cano**  
Universidad de Jaén (España)  
**Encarnación Luque Serrano**  
A.S.C. Alternativas (España)  
**Yolanda M<sup>a</sup> de la Fuente Robles**  
Universidad de Jaén (España)

**Resumen.** El turismo y el ocio son espacios fundamentales en la vida de cualquier persona, y por ende un derecho universal reconocido, como así queda reflejado en la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. En este sentido, uno de los aspectos a trabajar en una sociedad avanzada es la accesibilidad al ocio y a la cultura para todas las personas. Cada vez son más las personas con discapacidad o diversidad funcional que demandan la posibilidad de ocupar su sitio en la actividad turística, y a las cuales se les debe garantizar este derecho. Por ello, en este trabajo lo que se pretende es analizar la situación actual y las posibles líneas de intervención en esta materia, concretamente en el turismo inclusivo para las personas con discapacidad o dificultad intelectual. A pesar de los avances que se están consiguiendo, no podemos obviar que este colectivo encuentra aún muchos problemas para hacer efectivo el derecho de acceder a un turismo de calidad. Así mismo se analizan los beneficios que el turismo aporta a todas las personas en general y a las personas con diversidad funcional en particular y, en consecuencia, el porqué de la necesidad del “Turismo para Todas las Personas” o “Turismo Inclusivo”.

**Palabras clave:** Turismo Inclusivo, Diversidad funcional, Discapacidad Intelectual, Inclusión social.

## **INCLUSIVE TOURISM FOR ALL. A COMMITMENT TO DIVERSITY**

**Abstract.** Tourism and leisure are key areas in the life of anyone, and therefore a universal right recognized, as well reflected in the Law 51/2003 of Equal Oportunities, Non-Discrimination and Universal Accessibility of Persons with Disabilities. In this regard, one aspect to work in an advanced society is the accessibility to leisure and culture for all people. More and more people with disabilities or functional diversity that demand the ability to take his place in tourism, and to which they must guarantee this right. Therefore, in this work this aims to analyze the current situation and possible lines of intervention in this area, particularly in the inclusive tourism for people with intellectual disability or difficulty. Despite the advances that are being achieved, we can not ignore that this group still many problems to realize the right of access to quality tourism. Also the benefits that tourism brings to all people in general and people with disabilities in particular, and, therefore, why the need for "Tourism for All" or "Inclusive Tourism" are analyzed.

**Keywords:** Inclusive Tourism, functional diversity, Intellectual Disability, Social Inclusion

## **TURISMO INCLUSIVA PARA TODOS. UM COMPROMISSO COM A DIVERSIDADE**

**Resumo.** Turismo e lazer são áreas fundamentais na vida de qualquer pessoa e, portanto, um direito universal, reconhecido, bem refletida na Lei 51/2003 de Oportunidades Igualdade, não-discriminação e Acessibilidade Universal das Pessoas com Deficiência. A este respeito, um aspecto para trabalhar em uma sociedade avançada é a acessibilidade para lazer e cultura para todas as pessoas. Mais e mais pessoas com deficiência ou com diversidade funcional que exigem a capacidade de tomar o seu lugar no turismo, e para o qual devem garantir esse direito. Portanto, neste trabalho, que tem como objetivo analisar a situação e as possíveis linhas atuais de intervenção nesta área, particularmente no turismo inclusivo para as pessoas com deficiência intelectual ou dificuldade. Apesar dos avanços que estão sendo alcançados, não podemos ignorar que este grupo ainda muitos problemas para realizar o direito de acesso a um turismo de qualidade. Também os benefícios que o turismo traz para todas as pessoas em geral e as pessoas com deficiência, em particular, e, portanto, por que a necessidade de "Turismo para Todos" ou "Turismo Inclusivo" são analisados.

**Palavras-chave:** turismo inclusivo, diversidade funcional, deficiência intelectual, inclusão social.

### **Introducción**

Las nociones de igualdad de oportunidades y diseño para todas las personas se configuran como conceptos fundamentales respecto a una visión global de accesibilidad social. Así, los valores de este nuevo paradigma guían la accesibilidad hacia una nueva cultura de satisfacción igualitaria de necesidades, dejando a un lado la tradicional concepción de discapacidad, asumiendo la diversidad como norma y no como excepción ya que todas las personas, en mayor o menor medida, en determinados momentos de su vida son susceptibles de tener limitaciones. Esto es, no solo puede ser para una persona con unas determinadas condiciones inaccesible un entorno, sino también una información o un recurso dando lugar a imposibilitar la participación social, lo que conlleva a una clara desigualdad en relación a las personas que no la sufren.

El artículo 9 de La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se establece 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 (De la Fuente, Martín y Hernández, 2016).

Asimismo, 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)

Obviamente, las nociones de Accesibilidad Universal y Diseño para Todas las personas van más allá del entorno físico y virtual presentando un marcado aspecto social. Así, desde Europa se entiende y define el término accesibilidad con tres formas

básicas de actividad humana: la movilidad, la comunicación y la comprensión. Del mismo modo, 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”.

Por ello, el reto de la sociedad actual es que todas las personas tengan las mismas posibilidades de desarrollar una vida digna y decidir sobre su actividad, vivienda o estilo de vida. Desde esta perspectiva, el eje central del diseño para todas las personas se sitúa en la búsqueda de soluciones de diseño para que todas las personas, independientemente de la edad, el género, las capacidades físicas, psíquicas y sensoriales o su bagaje cultural, puedan utilizar los espacios, productos y servicios de su entorno y, al mismo tiempo, participar en la construcción de nuestra sociedad.

En este sentido, uno de los aspectos a trabajar en una sociedad avanzada es la accesibilidad al ocio y a la cultura para todos/as los/as ciudadanos/as. Cada vez son más las personas con discapacidad o diversidad funcional que demandan la posibilidad de ocupar su sitio en la actividad turística, y se debe garantizar su derecho a cubrir estas necesidades.

Las sociedades incluyentes deben de garantizar el derecho al turismo de todas las personas. Se debe trabajar por tanto en pro de la consecución de un turismo inclusivo, dando un paso más allá del turismo accesible, un turismo para todas las personas cuyo uso universal nos garantice la existencia de un turismo de calidad.

Por otro lado, centrándonos en las necesidades de las personas con discapacidad intelectual podemos destacar que presentan dificultades para comprender las situaciones emergentes a su alrededor, teniendo en un gran número de ocasiones una visualización alterna de la realidad, esto es minimizando o exacerbando el hecho, por lo que la información adecuada, de fácil lectura y comprensión, se constituyen como una herramienta prioritaria para su actuar en determinadas situaciones. (Garza, 2016)

Por ello, el presente artículo tiene como objetivo fundamental realizar un análisis sobre el porqué del turismo accesible e inclusivo en la sociedad actual como recurso emergente ante las nuevas realidades y nuevos retos que presenta el siglo XXI de modo general, y de manera específica centrar nuestra atención en las necesidades y demandas que el colectivo de personas con discapacidad intelectual presenta en la materia en cuestión. Igualmente analizar cuáles son las herramientas y dispositivos que debemos poner en marcha para la consecución de un Turismo para todas las personas.

## **Método**

De acuerdo con los objetivos planteados, el presente trabajo se constituye en una investigación bibliográfica de abordaje cualitativo. Para ello se ha llevado a cabo una revisión sistemática de literatura científica relacionada con nuestro objeto de estudio, consultando, entre otras, las bases de datos SCORPUS, SCIELO, DIALNET y diversas fuentes institucionales tales como la OMS y el SAAD

La revisión bibliográfica se configura como un estudio detallado, selectivo y crítico que integra la información esencial en una perspectiva unitaria y de conjunto (Iscart y Canela, 1994). En sí la revisión tiene como finalidad examinar la bibliografía publicada y situarla en cierta perspectiva (Ramos, Ramos y Romero (2003). Cabe destacar que la búsqueda bibliográfica en el contexto de la revisión se comprende como

un estudio en sí mismo, en el cual quien la realiza tiene una incógnita, recoge datos, los analiza y extrae de ellos unas conclusiones. Como bien señala Guirao (2015), entre otras, tienen una función importante en la evaluación de las tendencias actuales así como en la formulación de propuestas de mejora.

## **Resultados**

### ***Siglo XXI. Nuevo paradigma en Turismo.***

El turismo se ha convertido en motor clave de crecimiento socioeconómico y uno de los sectores que más están creciendo en la actualidad. Como prueba de ello debemos de citar dos fechas claves en la evolución del mismo:

- Año 2012. Se produce un hito histórico: Se sitúa en mil millones el número de personas que viajan por el mundo.
- Año 2013. Se establece el record mundial total de llegadas por todo el mundo con un total de mil ochenta y siete llegadas.

Todo ello nos ofrece un gran número de nuevas tendencias y a su vez nos plantea una serie de retos entre los cuales debemos destacar la oportunidad para promover la igualdad de género, la sostenibilidad ambiental, el comercio, el crecimiento económico y la promoción de la autonomía personal (Muñoz, 2015). Es prioritario, por tanto, trabajar en este ámbito para intentar dar respuesta a estos nuevos retos y a la demanda social generalizada que se está generando entorno al sector del turismo.

Entre estas nuevas demandas, debemos de destacar el papel fundamental del turismo accesible. Las personas con discapacidad o diversidad funcional, participan cada vez con mayor frecuencia en actividades turísticas como consecuencia de su creciente grado de integración económica y social. Sin embargo, aún persisten muchos impedimentos y barreras de todo tipo que dificultan el acceso a los servicios turísticos. La realidad demuestra que aún son muchas las personas con algún tipo de discapacidad que no viajan, a pesar de disponer tiempo libre y deseos de hacerlo, por temor a no encontrar destinos turísticos accesibles (Manual sobre Turismo accesible para todos, Principios, herramientas y buenas prácticas. Módulo I: Turismo Accesible – Definición y contexto 2014)

El acceso al turismo es un derecho universal garantizado por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, tal y como recoge la Red Europea de Turismo Accesible (ENAT). Por determinados factores, el sector de población que demanda turismo accesible es cada vez más numeroso y como consecuencia se han convertido en el segmento que mayor protagonismo ha cobrado en los últimos años en el ámbito turístico tal y como señala Fernández, (2009).

Partiendo de estas premisas, podemos decir que existen diversas razones que justifican el desarrollo de políticas y actuaciones encaminadas a la consecución de un verdadero turismo accesible, tal y como se expone en el Mercado potencial del turismo accesible para el sector turístico de España, de la Secretaría General de Turismo, entre las cuales podemos destacar las siguientes:

- El turismo es un elemento básico en la vida cotidiana, un derecho en nuestra sociedad. Se debe garantizar por tanto que cualquier persona puede acceder al ejercicio de este derecho independientemente de sus características.
- El turismo es un factor de integración social, que posibilita a las personas alcanzar un determinado nivel de bienestar social.
- La accesibilidad es un elemento básico de calidad de la oferta turística. En este sentido podemos decir que no existe un destino turístico de calidad si este no garantiza la accesibilidad en el mismo, se está convirtiendo por tanto en un elemento indispensable en las demandas del turismo.
- Aumenta la cuota de mercado. La captación de este segmento de la población permite aumentar considerablemente la cuota de mercado actual, contribuyendo a un aumento de los niveles de rentabilidad empresarial.
- Permite la captación del denominado en muchos casos “Multicliente”. Según el manual editado por la Comisión Europea, “Por una Europa Accesible a Turistas con Discapacidades”, las cifras sobre el potencial turístico de los ciudadanos europeos con discapacidades no son concluyentes, ya que desde un punto de vista turístico prudente, se calcula que cada viaje realizado por una persona discapacitada atrae a 1,5 acompañantes.
- El desarrollo del turismo accesible favorece la desestacionalización. Esta realidad se basa principalmente en el elevado número de personas con discapacidad y movilidad reducida que no tienen responsabilidades laborales y pueden viajar en cualquier época del año.
- Mejora la imagen de los destinos turísticos y potencia la competitividad. Las diferencias de imagen entre destinos turísticos, en muchas ocasiones, no están en sus productos, sino en el disfrute emocional que se hace de ellos, y en la experiencia personal, en cómo se vive y se disfruta del turismo en un destino determinado.

Asimismo, debemos destacar que la accesibilidad no es un requerimiento únicamente de las personas con discapacidad o diversidad funcional, ya que no son las únicas beneficiarias de la misma; los destinos turísticos que tengan en cuenta estos requisitos, y los entiendan como medidas positivas, evolucionarán en la oferta de sus productos y servicios y, por ende, estarán facilitando la experiencia turística y mejorando la calidad de vida de toda su ciudadanía y visitantes, convirtiéndose en destinos turísticos accesibles de calidad.

### ***Turismo Accesible. Un Derecho Social***

Según la Subdirección General de Calidad e Innovación Turística (2008, p.4)

El concepto de turismo accesible se basa sobre el principio de que el turismo es un derecho social fundamental para todos, a saber, el derecho de la igualdad de oportunidades, a la no discriminación y a la integración social, ya que para las personas con discapacidad, tanto como para todas las demás, las actividades comprendidas bajo las categorías de ocio y turismo son fundamentales para la calidad de vida

La Declaración Universal de los Derechos humanos reconoce a todas las personas el derecho al turismo en las mejores condiciones, y cada vez son más las

personas con diversidad funcional y necesidades especiales que reclaman poder participar en la actividad turística y ejercer este derecho. Por ello se están realizando muchas actuaciones encaminadas a favorecer el Turismo Accesible para Todas las personas. Sin embargo, y a pesar del trabajo que se está desarrollando, el cual no podemos obviar, y de los avances que se están consiguiendo en la materia, en la práctica aún existen muchas barreras que impiden o dificultan el acceso de determinadas personas en muchos destinos turísticos. Es importante por tanto destacar que hay muchas personas que presentan diversidad funcional que son potenciales beneficiarias del turismo accesible.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) una discapacidad "es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano"

Atendiendo a los datos de su informe mundial sobre discapacidad, realizado en 2010, más de mil millones de personas, alrededor de un 15% de la población, viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento, y su prevalencia irá en aumento en los próximos años.

Llegados a este punto, debemos también definir el término Diversidad Funcional, el cual ya hemos mencionado con anterioridad y del cual seguiremos citando en adelante. Este término es propuesto por el Foro de Vida Independiente y Diversidad y lo define como "la diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, ir al baño, comunicarse, relacionarse, etc.) de manera diferente a la mayoría de la población" (Romañach y Lobato 2005)

Teniendo en cuenta estas consideraciones podemos establecer distintas tipologías de usuarios/as que pueden presentar necesidades especiales a la hora de poder disfrutar plenamente de una experiencia turística, como podemos ver en la siguiente clasificación:

- Diversidad funcional física. En este grupo encontramos a personas usuarias de sillas de ruedas (tanto manuales como motoras) y a personas con movilidad reducida.
- Diversidad funcional sensorial visual. Personas ciegas o con deficiencia visual.
- Diversidad funcional sensorial auditiva, en el que se incluyen las personas ciegas o con deficiencia visual.
- Diversidad funcional intelectual. Personas con capacidades cognitivas restringidas.
- Diversidad funcional orgánica. Aquí encontramos a personas que presentan dificultades respiratorias, o requieren dietas específicas.

Las características que presentan estas personas hacen que puedan encontrar dificultades a la hora de animarse a realizar una experiencia turística, lo cual causa que en muchas ocasiones renuncien a la misma.

Asimismo debemos destacar el hecho de que todas las personas somos diferentes (capacidades, altura, peso, etc.) por lo que tenemos necesidades diferentes. Por ello, a la hora de diseñar servicios y productos se debe tener en cuenta la diversidad humana.

Es prioritario por tanto trabajar para conseguir la participación en la actividad turística de todas estas personas, que presentan capacidades y/o características distintas,

para favorecer su integración social y mejorar de esta forma su autonomía personal, proporcionando simultáneamente un turismo de calidad y garantizando el ejercicio del derecho al Turismo para todas las personas.

Además es fundamental destacar que estos grupos no son los únicos beneficiarios de la accesibilidad. Los destinos turísticos que trabajen en pro de la misma y lo entiendan como una medida positiva, evolucionarán y mejorarán en la oferta de sus productos y servicios, ofreciendo por tanto una mejor experiencia turística y mejorando la calidad de vida de todos sus ciudadanos/as y visitantes. (Manual sobre Turismo Accesible para Todos: Principios, herramientas y buenas prácticas. Módulo I: Turismo Accesible – definición y contexto, 2014)

### ***Barreras susceptibles de visibilización***

Entre la población potencialmente usuaria de la oferta turística hay colectivos de personas con algún tipo de limitación, discapacidad o diversidad funcional, que continuamente se enfrentan a barreras que les impiden disfrutar de unos determinados servicios, lo que les supone tener que limitar su experiencias de ocio y tiempo libre.

Centrándonos en las personas que presentan algún tipo de discapacidad intelectual, como colectivo objeto de nuestro estudio, cabe señalar que presentan un menor grado de comprensión, orientación y capacidad de toma de decisiones, y en consecuencia, requieren una información sencilla y sistemas de orientación de fácil comprensión. Por ello, es necesario visibilizar todos aquellos obstáculos y barreras que dificultan o impiden el disfrute de un turismo de calidad.

Atendiendo a la información proporcionada por el Servicio de Atención a la Discapacidad (SIAD) podemos distinguir entre tres tipos de barreras que afectan a las personas con discapacidad: barreras intrínsecas, ambientales e interactivas.

- Barreras intrínsecas. Vinculadas con los niveles de funcionalidad física, psicológica o cognitiva de cada individuo. Estas barreras pueden estar directamente relacionadas con sus discapacidades específicas, tales como sus problemas de salud o su dependencia física, pero también con otros factores que son secundarios a su diagnóstico médico, tales como sobre-protección familiar o falta de igualdad de oportunidades en la educación.
- Barreras ambientales. Impuestas específicamente por las condiciones físicas o sociales del medio: barreras arquitectónicas, del transporte, ecológicas, de comunicación, o simplemente, de actitud o de rechazo.
- Barreras interactivas. Las relativas a la habilidad requerida para determinadas actividades (dificultad de uso de máquinas o mecanismos de operación o pago). También las relativas a las necesidades de comunicación. Estas se derivan de limitaciones cognitivas o del habla, la audición o la vista. Con independencia de su origen, este tipo de barreras raramente se produce en un solo sentido: la comunicación es un proceso recíproco que requiere la participación activa tanto del que emite el mensaje como del que lo recibe.

Todas estas barreras o limitaciones pueden conducir a las personas que las padecen a situaciones de inseguridad y de aislamiento. Además, si estas barreras las trasladamos al ámbito turístico, la situación se hace más compleja, dificultando y poniendo en riesgo la posibilidad de disfrutar de una experiencia turística de calidad.

Como hemos mencionado anteriormente nos encontramos ante un grupo de personas que tienen diferentes capacidades a la hora de recibir determinada

información, y de enfrentarse a determinadas situaciones, por tanto es obligatorio pensar en diferentes escenarios y dificultades que pueden encontrarse para trabajar en pro de la eliminación de las mismas.

Entre estas dificultades podemos destacar las siguientes:

- La señalización. Es fundamental una correcta señalización e información en vestíbulos y pasillos, planos, para aquellas personas que se encuentran en un espacio por primera vez.
- Los distintos tiempos de respuesta ante el mismo estímulo son otros de los elementos que hay que tener en cuenta ante la utilización de determinados dispositivos controlados por tiempo, ya que todo el mundo no reacciona ante los mismos con la misma velocidad, como por ejemplo las puertas de un ascensor.
- Otra dificultad es el uso de lenguaje complicado en carteles y señalética.
- Dificultad en la comprensión de la información visual y auditiva.
- Dificultad en la capacidad de memorizar espacios o datos, tanto a largo como a corto plazo.
- Menor capacidad para tomar decisiones o escoger rutas.
- Las distintas capacidades de orientación.
- Las limitaciones que algunas personas pueden presentar en su autonomía personal.

Todas estas barreras hacen que los servicios turísticos no sean accesibles en multitud de ocasiones para este colectivo, provocando por tanto desigualdad en el acceso a los mismos de este segmento de la población, privándoles de un derecho fundamental y provocando por ende una situación de exclusión social.

Es por tanto imprescindible y de rigor analizar e identificar los factores que inciden negativamente en el acceso al turismo de las personas con discapacidad o diversidad funcional intelectual y trabajar activamente en la eliminación de los mismos, tomando las medidas oportunas para crear entornos de calidad, que posibilite un disfrute normalizado de las experiencias turísticas.

Para la eliminación de estas barreras hay que trabajar activamente en las políticas existentes, incidir en la falta de servicios adecuados, y de financiación, y muy importante también insistiendo en la eliminación de prejuicios y actitudes negativas. Todo ello nos lleva a avanzar en materia de accesibilidad turística hacia la consecución del Turismo inclusivo.

### ***Hacia el Turismo inclusivo, Turismo de calidad.***

Llegados a este punto debemos centrarnos en el Turismo inclusivo, el cual supone un paso más en relación al turismo accesible, puesto que este ofrece una serie de servicios que pueden ser disfrutados por personas con capacidades diferentes, pero a su vez son productos que se pueden utilizar por toda la ciudadanía.

El turismo inclusivo, basado en la Atención Integral y Centrada en la Persona, deberá promover las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva (Rodríguez, 2014).

Al hablar de turismo inclusivo hablamos por tanto de un turismo que tiene en cuenta la diversidad humana y por ende de un turismo de calidad. El ser diferente o presentar una diversidad funcional no puede ser un impedimento para poder disfrutar de los atractivos que presenta el turismo. Es por tanto fundamental trabajar por la difusión de la importancia del mismo, de ocuparse y preocuparse de manera coordinada en la consecución de este turismo de calidad para todas las personas, ya que el turismo proporciona múltiples vivencias, permite descansar de la rutina diaria, conocer otras realidades y culturas y la interrelación con otras personas, lo cual reporta un gran número de beneficios personales.

Teniendo en cuenta que el Turismo inclusivo favorece la participación social en igualdad de oportunidades para todas las personas en el caso de las personas que presentan algún tipo de diversidad funcional ejerce un papel un papel fundamental ya que permite el disfrute de esta experiencia de una manera plena y satisfactoria.

El poder disfrutar del turismo de una manera inclusiva ofrece una serie de beneficios no sólo para las personas que presentan algún tipo de diversidad funcional, sino también para sus familiares. Entre ellos cabe destacar:

- La posibilidad de disfrutar de experiencias turísticas de calidad.
- Favorece la participación en el ocio y la cultura.
- Mejora la calidad de la experiencia del viaje.
- Facilita la inclusión social y favorece la responsabilidad social.
- Las mejoras incorporadas en el diseño para todas las personas aumentan la calidad de vida, al requerir un menor esfuerzo físico o intelectual en el desarrollo de la experiencia turística.
- Favorece la autoconfianza y la dignidad.

En el caso de las personas con la discapacidad intelectual su implicación en las situaciones de la vida incluyendo el ocio y las actividades recreativas, está asociada a la mejora del bienestar emocional, de las relaciones sociales y al desarrollo de sus competencias. (Badia y Longo, 2009)

Por tanto, es fundamental para el disfrute de la actividad turística asegurar que la misma se va a poder llevar a cabo con las garantías necesarias de principio a fin. La experiencia turística se inicia en el lugar de origen, antes de comenzar nuestro viaje con la búsqueda de información sobre el destino, medios de transporte, etc., continúa con el desarrollo de una serie de actividades en el lugar de destino elegido, como pueden ser el alojamiento, la restauración o visitas entre otros, y finaliza cuando se regresa al lugar de origen.

En este sentido es importante resaltar que todas las actividades que se desarrollan en esta experiencia turística son elementos entendidos como una cadena compuesta por muchos eslabones, y donde se deben implicar todos los profesionales que interactúen en este proceso, es muy importante destacar que es fundamental garantizar que cada uno de estos elementos son accesibles, ya que la no accesibilidad de uno de ellos puede condicionar la accesibilidad de todo el conjunto. (Manual sobre Turismo Accesible para Todos, Módulo II, Cadena de accesibilidad y recomendaciones ,2014)

Atendiendo a las recomendaciones del citado Manual, es fundamental poner en valor estos elementos para garantizar el uso y disfrute de un viaje para cualquier persona y para ello debemos tener las siguientes consideraciones en cada uno de ellos:

#### *Planificación e información*

Este paso es fundamental antes de emprender cualquier viaje. En el caso del turismo accesible es prioritario facilitar información sobre lugares y centros turísticos accesibles. Para ello se utilizan normalmente diversos canales, entre ellos destacamos Internet como el más utilizado y también los turoperadores y las agencias de viajes.

Es básico por tanto la existencia de páginas web accesibles, guías de accesibilidad turística fiables e informadores turísticos con formación en materia de turismo accesible

#### *Transporte de salida*

El transporte en el punto de salida es fundamental en un viaje, ya que de nada sirve la existencia de un destino accesible si no podemos llegar a él. Es fundamental destacar que los terminales de los pasajeros sean accesibles y cuenten con la señalización adecuada y que se puedan acceder a todos los servicios existentes. En el caso de los vehículos es necesario que respondan a características como, asientos para personas con discapacidad, espacios habilitados para usuarios en silla de ruedas con sistema de anclaje y aseos accesibles.

#### *Entorno*

Una vez llegados al destino es fundamental poder interactuar en él. Para ello se debe hacer previamente una clasificación de los mismos: entornos urbanos, entornos rurales y naturales, entornos marítimos y entornos históricos y patrimoniales. Cada uno de ellos tienen unas características particulares que requieren distintas consideraciones:

- Entorno urbano. Es fundamental que se pueda realizar recorridos sobre pavimentos antideslizantes y uniformes, con vados rebajados y señalización adecuada.
- Entorno rural/ natural. Es muy importante garantizar la continuidad y para ello el itinerario deberá contar con suelo firme, estable y continuo, espacio para la circulación libre de obstáculos, zonas de cruce y accesos e iluminación y señalización adecuada.
- Entornos marítimos. Son uno de los principales atractivos turísticos por ello es importante su accesibilidad para todas las personas. Entre las necesidades a satisfacer destacamos el poder circular en las zonas de playa y poder disfrutar de los servicios ofrecidos, así como el acceso hasta el mar, el baño y la salida más segura.
- Entornos históricos y patrimoniales son quizás los más complicados a la hora de convertirlos en accesibles por su propia naturaleza, pero siempre se pueden llevar a cabo medidas que puedan aumentar su accesibilidad. Entre estas medidas podemos destacar: proporcionar más espacio peatonal, no estrangular el tráfico rodado ni las posibilidades de estacionamiento, ordenar la ubicación del mobiliario urbano, y evitar itinerarios que acusen fatiga.

#### *Transporte local*

El transporte local se constituye como un elemento clave para posibilitar el desplazamiento en destino.

### *Alojamiento*

Es fundamental garantizar a la clientela comodidad durante su estancia. Para ello, muy importantes son los siguientes elementos:

- El recorrido hasta el hotel, los accesos al mismo y el entorno, así como en el interior del mismo, (pasillos, ascensores, etc.), deben de poder hacerse en condiciones de seguridad.
- La recepción y el vestíbulo deben de ser amplios y con un diseño adecuado.
- Las habitaciones y el aseo deben contar con adaptaciones reales probadas como el ancho de las puertas, el diseño de los muebles, la altura de las cosas o los planes de evacuación.
- Los espacios comunes como restaurantes, gimnasios, piscinas, etc., también deben de ser accesibles.

No sólo hay que tener en cuenta el acceso al establecimiento y todos los espacios y servicios comunes, sino que además es de suma importancia que el personal de atención al cliente tenga una formación adecuada sobre todos los elementos de accesibilidad del establecimiento.

### *Restauración, compras, etc*

Estos puntos de la actividad turística constituyen un gran atractivo y un incentivo más en el destino turístico. Es por ello muy importante incidir también en esta área seleccionando y adaptando los establecimientos que se consideren necesarios, así como promocionar todos los establecimientos accesibles en el Plan Turístico del lugar

### *Actividades de ocio*

En todas estas ofertas debemos de resaltar un mismo hecho y es que en las actividades de ocio (visitas a museos, teatros, deportes, etc...) es fundamental no sólo el acceso físico, sino también el disfrute de los contenidos.

### *Excursiones*

Los puntos más importantes a destacar en relación a las excursiones son:

- La creación y promoción de productos específicos
- La coordinación con agencias de viajes para facilitar la adaptación de determinadas excursiones
- Promover y garantizar la existencia de recursos accesibles en el destino

### *Servicios médicos y de apoyo*

Cualquier turista considera requisito imprescindible tener la seguridad de que ante cualquier posible necesidad médica o sanitaria, la misma se va a poder cubrir en el sitio de destino. Es fundamental por tanto garantizar la existencia de un hospital cercano y de equipos de auxilio para situaciones de emergencia; asistencia; farmacias cercanas y ortopedias que ofrezcan la posibilidad de alquilar y/o reparar elementos de apoyo, en caso de necesidad.

### *Transporte de salida*

Se debe tener en cuenta las mismas consideraciones que en el transporte de llegada

### *Experiencia final*

Una vez finalizada la experiencia turística también es muy importante la existencia de sistemas eficaces de recogida de información, (realización de sugerencias, quejas, etc.), que puedan servir a otros posibles usuarios y también para mejorar la accesibilidad de determinados servicios

Asimismo, y siguiendo con las recomendaciones de este manual cabe destacar que para garantizar el cumplimiento de la cadena de accesibilidad, son necesarios, algunos elementos que van más allá de las infraestructuras y entornos construidos, a saber:

- La información sobre accesibilidad debe ser una parte integral de la información turística general.
- La tecnología debe poder ser utilizada por todas las personas que la usen en la más amplia gama de situaciones sin diseño especial.
- Todo el personal debe tener las competencias necesarias para dar cabida a las personas con discapacidad.

Todos estos elementos son esenciales en la cadena de accesibilidad en turismo, puesto que nada sirve, por ejemplo, alojarse en un hotel totalmente accesible si luego no se puede disfrutar del entorno o en el regreso no se puede compartir la experiencia con otras personas bien sea de modo físico o a través de las redes sociales virtuales. Es fundamental por tanto poner en valor la cadena del turismo accesible, para garantizar una experiencia turística de calidad.

## **Discusión y conclusiones**

Se bien se ha avanzado mucho en materia de accesibilidad, en el ámbito turístico aún queda mucho camino por recorrer. La apuesta va dirigida hacia un turismo inclusivo de calidad que permita a todas las personas, más allá de sus capacidades y características personales, poder disfrutar de la experiencia como derecho social que es.

No obstante como ya comentáramos aún las ofertas turísticas inclusivas son escasas y por ende, las personas con algún tipo de discapacidad en general y con discapacidad intelectual en particular, todavía se encuentran con múltiples dificultades de acceso, lo cual obstaculiza el ejercicio de este derecho y les propicia a la vez un mayor aislamiento social.

Es constatable que se ha trabajado mucho durante los últimos tiempos para la consecución de la accesibilidad física, no obstante, las medidas adoptadas para la accesibilidad de personas con discapacidad cognitiva y/o sensorial han sido bastante más escasas, por ello es necesario potenciar e intensificar estrategias que favorezcan dicha accesibilidad.

Asimismo cabe destacar el avance en el acceso al turismo de ciertos colectivos mediante la creación de determinados paquetes turísticos sectoriales enfocados a un determinado tipo de discapacidad, de modo que les permite disfrutar de experiencias turísticas concretas, pero reiteramos que las líneas de actuación futuras deben ir

encaminadas a la consecución de entornos que permitan disfrutar a todas las personas por igual de una determinada experiencia turística, independientemente de sus características consiguiendo de esta manera un real y efectivo turismo inclusivo.

Es primordial por tanto continuar en la labor de propiciar una mejora en las ofertas turísticas, que posibiliten el ejercicio de este derecho a todas las personas por igual. Se trata de trabajar de manera conjunta y multidisciplinar en todos los eslabones que conforman la cadena de accesibilidad, para poder ofertar paquetes turísticos de calidad.

Asimismo otro punto clave de este tema es la concienciación y formación en la materia de todos los agentes implicados y de la sociedad en general. Se debe por tanto potenciar y favorecer la inclusión social y la igualdad de oportunidades para posibilitar que todas las personas puedan vivir en cualquier ámbito de la sociedad de igual a igual, incluyendo por supuesto el acceso al ocio, a la cultura y al turismo.

En definitiva, desde todos los ámbitos, empresarial, político y social, se deben aunar fuerzas y trabajar hacia la consecución de destinos turísticos inclusivos que tengan en cuenta las necesidades de las personas con independencia de sus capacidades funcionales. Se deben crear productos universales mediante los cuales poder disfrutar conjuntamente de las experiencias turísticas, puesto que la creación de productos específicos para las personas que presentan alguna necesidad especial, si bien posibilitan el poder realizar una determinada actividad, favorecen la exclusión al no poder realizarla con y en las mismas condiciones que el resto.

## Referencias

- Álvarez, J. (2015). Smart Human City. Hacia una ciudad inteligente para todas las personas. I Congreso Ciudades Inteligentes. Madrid.
- Badia, M y Longo, E.(2009) “El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio” *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (3), 231.
- De La Fuente, Y.M.; Martín, M.C y Hernández, J. (2016). "El nuevo paradigma de la accesibilidad. Rompiendo Barreras Invisibles". En *Políticas e Intervenciones Sociales ante los procesos de Vulnerabilidad y Exclusión de Personas y Territorio. Un análisis comparado México-España*. Madrid: Editorial Dikison.
- EIDD Design 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 de <http://www.designforalleurope.org/Design-for-All/EIDD-Documents/Stockholm-Declaration>
- Fernández, M. T. (2009) “Turismo Accesible: la importancia de la Accesibilidad para el sector turístico”. Entelequia. *Revista Interdisciplinar*, 9.
- Garza, M.C. (2016), Salud y Accesibilidad elementos fundamentales en la igualdad de oportunidades y calidad de vida de las personas con discapacidad. MAW-2015.Madrid Accessibility week. Turismo, Tecnología y Accesibilidad. Universidad Internacional de Andalucía. [Publicaciones.unia.es](http://Publicaciones.unia.es)

- García, C. (2016), Propuesta de creación departamento de investigación y desarrollo de la accesibilidad y la calidad en el conjunto monumental de la Alhambra y el Generalife. MAW-2015.Madrid Accessibility week. Turismo, Tecnología y Accesibilidad. Universidad Internacional de Andalucía. Publicaciones.unia.es
- Guirao, JA (2015). Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene. Revista de enfermería*. Recuperado de <http://enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/495/guirao>  
doi: <https://doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>
- Icart Isern, M.T. y Canela Soler, J. (1994). El artículo de revisión. *Enfermería Clínica*, 4,4,180.4
- Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020. Recuperado de: [http://www.mssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_espanola\\_discapacidad\\_2012\\_2020.pdf](http://www.mssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf)
- Muñoz, M<sup>a</sup>. D. (2014), Módulo los Servicios de la ciudad, Asignatura” Turismo para todos”. Tema Turismo Inclusivo .Máster en Accesibilidad para Smart City. Universidad de Jaén.
- Organización Mundial de la Salud, (2010). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado de: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Organización Mundial del Turismo, (2014). Manual sobre Turismo Accesible para Todos: Principios, herramientas y buenas prácticas – Módulo I: Turismo Accesible – definición y contexto. Recuperado de: <http://dtxtq4w60xqpw.cloudfront.net/sites/all/files/docpdf/manualturismoaccesiblemoduloipruebadia14final1revisadov2.pdf>
- Organización Mundial del Turismo, (2014). Manual sobre Turismo Accesible para Todos: Principios, herramientas y buenas prácticas – Módulo II: Cadena de Accesibilidad. Recuperado de: [http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/manual\\_sobre\\_turismo\\_accesible\\_modulo\\_ii\\_cadena\\_de\\_accesibilidad\\_y\\_recomendaciones\\_0.pdf](http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/manual_sobre_turismo_accesible_modulo_ii_cadena_de_accesibilidad_y_recomendaciones_0.pdf)
- Ramos, M.H; Ramos, M.F. y Romero, E. (2003). Cómo escribir un artículo de revisión. *Revista de postgrado de la VIa Catedra de Medicina*. Recuperado de [http://med.unne.edu.ar/revista/revista126/como\\_esc\\_articulo.htm](http://med.unne.edu.ar/revista/revista126/como_esc_articulo.htm).
- Red Europea para el Turismo Accesible, EANAT. Trabajando juntos para hacer el turismo en Europa accesible a todos. (2006).Recuperado de: [http://www.accessibletourism.org/resources/enat-a4\\_spanish.pdf](http://www.accessibletourism.org/resources/enat-a4_spanish.pdf)
- Rodríguez, P. (2014), La atención integral y centrada en la persona Recuperado de: <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>
- Romañach, J, Lobato, M, (2005), Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de vida independiente. Recuperado de: [http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad\\_funcional.pdf](http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf)
- Secretaría de Turismo, España (2008), El mercado potencial del turismo accesible para el sector turístico español. Recuperado de:

[http://planaccesibilidadturistica.es/UserFiles/publicaciones/ficheros/Mercado\\_Potencial\\_Turismo\\_Accesible.pdf](http://planaccesibilidadturistica.es/UserFiles/publicaciones/ficheros/Mercado_Potencial_Turismo_Accesible.pdf)

Servicio de Información Sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Capítulo 1. Dimensiones de la Accesibilidad. *Conceptos y elementos de base para el diagnóstico*. Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5999/Parte%20I/cap\\_1.htm](http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5999/Parte%20I/cap_1.htm)

**Fecha de recepción:** 11/10/2017

**Fecha de revisión:** 31/10/2017

**Fecha de aceptación:** 10/03/2018



## LA DIGNIDAD COMO PRINCIPIO FUNDAMENTAL DE LA CONDICIÓN DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Teresa Amezcua Aguilar**  
**Marta Garcia Domingo**  
**Virginia Fuentes Gutiérrez**  
Universidad de Jaén (España)

**Resumen.** La desigualdad de las personas con discapacidad intelectual persiste a pesar de los logros alcanzados en las últimas décadas. Partimos de la premisa de que dicha desigualdad se debe, en gran medida, a que el concepto de dignidad, objeto de una evolución continuada a lo largo de la historia, continúa siendo confuso. Es por ello que el presente trabajo se propone analizar el concepto de dignidad desde una perspectiva histórica, hasta situarse en el contexto actual. A través de una revisión bibliográfica sistemática y del análisis de entrevistas exploratorias realizadas a informantes claves, abordamos los diferentes análisis teóricos sobre el concepto de *dignidad* que han respaldado los modelos de atención a la discapacidad a lo largo del tiempo. Entre los principales resultados encontramos que, de una significación jerárquica y de rango social de la dignidad -propuesta por los teóricos clásicos-, se pasa a definirla como un valor interno que hace único al ser humano como ser racional, con capacidad de elección y autónomo. Concluimos del análisis que los cambios de perspectiva sobre la dignidad sirven para acotar los posibles peligros que pueden vulnerar al ser humano, pero siguen siendo insuficientes a la hora de extender los derechos a una esfera más amplia que la personal.

**Palabras Clave:** Dignidad, Justicia social, igualdad, diversidad funcional

## THE DIGNITY AS A FUNDAMENTAL PRINCIPLE OF CITIZENSHIP STATUS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

**Abstract.** The inequality of people with intellectual disabilities persists in spite of the achievements made in the last decades. We start from the premise that such inequality is largely due to the fact that the concept of dignity, object of a continuous evolution throughout the history, continues being confused. Because of it, the present work aims to analyze the concept of dignity from a historical perspective, to situate itself in the current context. Through a systematic literature review and the exploratory interviews with expert in the topic, we address different theoretical analyzes of the concept of *dignity*, supported by the different models of attention to disability over time. Among the main results we find that, from a hierarchical meaning and social rank of dignity - proposed by the classical theorists -, it is defined as an internal value that makes human being unique as a rational being, with a choice and autonomy . We conclude from the analysis that changes in perspective on dignity serve to limit the possible dangers that may harm human beings, but they are still insufficient when extending rights to a wider area than personal.

**Keyword:** Dignity, Social Justice, equality, functional diversity

## DIGNIDADE COMO O PRINCÍPIO FUNDAMENTAL DA CIDADANIA ESTATUTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

**Resumo.** La desigualdade de pessoas com deficiência intelectual persiste apesar dos ganhos obtidos nas últimas décadas. Partimos da premissa amplamente que essa desigualdade é que o conceito de dignidade, sujeitos a evolução contínua ao longo da história, permanece obscuro. É por isso que este artigo é analisar o conceito de dignidade de uma perspectiva histórica, situando-se no contexto atual. Através de uma revisão sistemática da literatura e análise de entrevistas exploratórias com informantes-chave, abordamos a análise teórica diferente do conceito de dignidade que têm apoiado modelos de atenção deficiência ao longo do tempo. Os principais resultados são que, em um significado e gama dignidade -Proposta hierárquica social por teóricos Classics-, é passado para defini-la como um valor interno que é único sobre o ser humano, como um ser racional, capaz de escolha e autónoma . Análise concluiu que as mudanças em perspectiva sobre a dignidade servir para reduzir os possíveis perigos que possam violar o ser humano, mas ainda insuficiente quando se trata de alargar os direitos a uma mais ampla do que a esfera pessoal.

**Palavras-chave:** Dignidade, justiça social, igualdade, diversidade funcional

### Introducción

La consideración de la universalidad de la dignidad humana hace necesaria la extensión de la Justicia social a toda la ciudadanía, premisa que choca con una realidad en la que la desigualdad es un hecho que persiste porque en nuestras sociedades se considera que la “diferencia” es un problema individual y ajeno. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, éstas se encuentran, aún en pleno siglo XXI, en un espacio de singular vulnerabilidad en el que las medidas compensatorias que el Estado del bienestar proporciona son manifiestamente insuficientes para erradicar las situaciones de desigualdad social. Para la consecución de la igualdad de estas personas se hace necesaria una revisión de la conceptualización de la dignidad humana como pilar del ejercicio pleno de la ciudadanía. No obstante, son escasos los estudios que ponen el foco en los derechos de este colectivo y en los elementos que los fundamentan. Autores de referencia señalan que el reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual pasa por un planteamiento de la Justicia Social basado en la aceptación de la diversidad funcional (en adelante DF) (Sen, 2000; Nussbaum, 2006) y más concretamente de las personas con diversidad funcional intelectual (en adelante DFI) y de la diferencia (Fraser, 2008) de las personas dentro de la sociedad.

El reconocimiento de su dignidad como ciudadanos y ciudadanas se convierte en vehículo para la consecución del derecho al “respeto por las libertades y por la autonomía individual” (Sen, 2000), proporcionando garantías y protección ejemplificados por los derechos y libertades negativas, pero sin dar el paso definitivo de *promoción de la dignidad*, el que se concreta en el establecimiento de unas condiciones sociales y políticas que otorguen a la ciudadanía el reconocimiento de los derechos y libertades positivas: acceso a los bienes y servicios que han de ser organizados, coordinados y prestados por la sociedad y que procuran el desarrollo de la ciudadanía en condiciones de igualdad y libertad (Marshall y Bottomore, 1998). Aunque teóricamente se reconoce su condición de ciudadanos y ciudadanas, para que el ejercicio de ciudadanía sea efectivo, se requiere de la puesta en marcha de políticas públicas

garantistas, del reconocimiento social a su diferencia y de la contribución que ésta hace a la construcción de una sociedad más plural, diversa y rica.

En este artículo revisamos las diferentes perspectivas desde las que se ha contemplado la dignidad de las personas con DF en general y DFI en particular a lo largo de la historia, los planteamientos ideológicos y políticos que las han respaldado y los consecuentes modelos de atención a los que han dado lugar. El propósito de este trabajo es analizar las propuestas realizadas en este sentido por diferentes autores, poniéndolas en relación con los discursos expresados por informantes clave en el ámbito de la discapacidad intelectual. Con ello pretendemos ampliar el espectro teórico sobre la noción del principio de dignidad aplicado a este colectivo, insuficientemente desarrollada desde el ámbito de lo social. Este artículo pretende cubrir ese vacío de investigaciones concretas que reaviven el debate del reconocimiento de derechos de las personas con diversidad funcional intelectual.

## **Método**

Nos aproximamos al objeto de estudio a través del empleo de una metodología cualitativa, basada en dos fases de investigación: 1º) meta-análisis de la conceptualización y reconocimiento de la dignidad de las personas con diversidad funcional en general, e intelectual en particular; y 2º) entrevistas semi-estructuradas a 6 informantes clave en la materia. En la primera fase se realizó una exploración bibliográfica y documental de fuentes clave a través de la revisión sistemática en bases de datos afines, a partir de los cuales abordamos los diferentes análisis teóricos sobre el concepto de *dignidad* que han respaldado los modelos de atención a la discapacidad a lo largo del tiempo. Elegimos aquellas bases de datos frecuentemente utilizadas en el ámbito de las Ciencias Sociales, como son: Latindex, Scopus, Dialnet, Redib, Miar, Erihplus, Doaj, Isoc y Google Académico. Para la búsqueda de fuentes realizamos una primera selección a partir de la exploración de textos clásicos en relación al tema y, posteriormente, realizamos una búsqueda avanzada que permite refinar la búsqueda mediante la combinación de distintos campos de información en el Directorio, Catálogo y Revistas en Línea. Para ello introdujimos descriptores de búsqueda avanzada afines al objeto de estudio tales como: “dignidad”, “justicia social”, “autodeterminación”, “discapacidad”, “igualdad” y “diversidad funcional”. En la segunda fase realizamos una investigación exploratoria cualitativa a partir de entrevistas a 6 informantes clave en el ámbito de la discapacidad intelectual. La interpretación analítica de las mismas se llevó a cabo mediante la combinación del proceso de análisis de los discursos por parte de las investigadoras con el apoyo de herramienta informática ATLAS.ti en el proceso de categorización, estructuración y teorización.

Los principales hallazgos encontrados y la discusión y análisis de los mismos se plasman como resultados de la investigación. En concreto, estructuramos los hallazgos encontrados partiendo de lo más general para posteriormente pasar a focalizar la atención en lo particular. Para ello partimos del análisis de los modelos de atención a la discapacidad y su impacto en la concepción de la dignidad de las personas, para posteriormente adentrarnos en la autodeterminación del colectivo y examinar las principales fuentes de vulnerabilidad de su dignidad, relacionándolas con los discursos recogidos en el trabajo de campo.

## Resultados y discusión

Las formas en que la sociedad entiende la discapacidad determinan su mayor o menor inclusión social. A lo largo de la Historia ha habido tres modelos tradicionales de atención a la discapacidad que están estrechamente relacionados con la conceptualización que en cada época y sociedad se hace de la dignidad del ser humano.

En términos generales se entiende por *dignidad* el carácter de valía de algo o alguien. Pero este valor puede estar originado de dos formas: según una “versión fuerte” en la que la existencia de determinadas características proporcionan por sí mismos un valor inherente a quien las detenta, y una “versión débil”, que arguye que la propia valía de algo o alguien le confiere razones para demandar una protección jurídica cuya realización dependerá, no obstante, de que la organización social en la que se encuentre reconozca la dignidad del valor a proteger y por tanto su dignidad (López de la Vieja, 2005). No obstante, las connotaciones de este concepto, aún hoy en día cargado de ambigüedad, han ido evolucionando a lo largo del tiempo, modificando no sólo la forma de entender la dignidad, sino también su categorización y los sujetos a los que es aplicable.

### ***Perspectiva evolutiva del concepto de dignidad de las personas con diversidad funcional desde los modelos de atención a la discapacidad***

#### *Modelo de prescindencia.*

En la época clásica por *dignitas* se hacía referencia a “cosa valiosa”, que trasladado a la persona se entendía como condición de grandeza, rango, autoridad, características no aplicables a cualquier ser humano, lo que infiere un carácter restrictivo de la dignidad, circunscrita a su *versión fuerte*, que está reservada y relacionada con un determinado rango y papel de peso en el entramado social. La dignidad no es por tanto universal, no es inherente y requiere del cumplimiento de una serie de obligaciones relacionadas con el estatus social. A esta idea de dignidad responde el “modelo de prescindencia”, que atribuye la discapacidad a causas religiosas (un castigo de los dioses ante una falta cometida). Deviene de una perspectiva política desde la que la discapacidad es vista como una carga para la sociedad por lo que, en las medidas adoptadas frente a ella, subyace el interés por su erradicación. Surgen de esta concepción dos submodelos: el modelo eugenésico, aplicado en la Antigüedad y el modelo de marginación imperante en la Edad Media (Toboso y Arnau, 2008). Estas dos formas de entender la discapacidad y se amparan en una idea de Justicia teocrática, que aplica la ley de selección natural basándose en los preceptos religiosos de cada época.

El modelo eugenésico se basa en la aplicación de las leyes biológicas orientadas al perfeccionamiento de la especie humana<sup>1</sup>.

La conceptualización cristiana de “dignidad”, la entiende como el rango que obtiene el ser humano al ser creado a imagen y semejanza de Dios. No forma parte de su naturaleza, sino que le es concedida como una gracia. El pecado arrebató esta dignidad, le hace perder el rango social que le había sido dado. Desde la óptica cristiana la discapacidad es un problema individual del que la sociedad no es responsable, por lo que no tiene la obligación de asumir soluciones sociales. Surge así el modelo de

---

<sup>1</sup> Ejemplos de eugenesia son el abandono e infanticidio de los neonatos con discapacidad al considerar que su vida carece de valor social

marginación cuya respuesta a las personas con discapacidad es individual y de atención asistencial (caridad y beneficencia), dando lugar a la exclusión social.

El surgimiento a finales del siglo XVIII de la Ilustración y las revoluciones liberales provocan un cambio definitivo del concepto *dignidad*. Los cambios sociales producidos por estos hechos convierten a todos los hombres<sup>2</sup> en libres confiriéndoles una dignidad inherente a su condición humana. El sustrato político-filosófico de esta conceptualización la encontramos en la teoría del contrato social de Rousseau y la filosofía moral de Kant. A partir de ese momento los modelos de atención a la discapacidad se orientan hacia una concepción de la Justicia Social basado en la *igualdad*, por lo que la discapacidad no resta dignidad a la persona. Sin embargo, los nuevos modelos parten de enfoques diferentes sobre el origen de la discapacidad y su abordaje.

#### *Modelo médico o rehabilitador.*

Fue a principios del XX cuando esta nueva visión cristaliza. Los presupuestos de los que parte esta conceptualización de la discapacidad se bifurcan en dos vertientes: 1) Desde la perspectiva científica, el avance de la ciencia médica lleva a considerar que el origen de la discapacidad es psicofisiológica, por lo que ya no es vista como un castigo divino sino como un mal que aqueja a la persona y que puede ser tratado, curado e incluso prevenido, equiparándola a la enfermedad. 2) Desde la perspectiva social, las demandas sociales y las luchas obreras consiguen legislaciones proteccionistas de los derechos del trabajo y de la salud, como las primeras leyes de servicios sociales. Se analiza el papel de las personas con discapacidad en la sociedad, que ya no son consideradas como inservibles para la comunidad ya que, en el caso de poder ser “curadas” o rehabilitadas, pueden ser productivas y contribuir al desarrollo social.

Así, el modelo “médico o rehabilitador” justifica la discapacidad en causas médico científicas, percibiéndose como una dicotomía enfermedad/salud que lleva a buscar la “normalización” de las personas discapacitadas con el fin de que resulten socialmente productivas desde unos parámetros de estandarización funcional (Palacios y Romañach, 2008).

Por otro lado, siendo la rehabilitación un objetivo encomiable, presenta algunos dilemas de gran relevancia.

En primer lugar, el punto de partida de este modelo de atención se fundamenta en los principios del contractualismo, por los que cada individuo ha de aportar algo a la sociedad, según unos parámetros especificados desde la “ideología de la normalidad” y que se concretan en las capacidades de los individuos de realizar funciones de manera autónoma. Las características psicobiológicas de las personas con discapacidad se contraponen con los valores que fomenta la división social del trabajo en el modelo productivo capitalista. La discapacidad es invisibilizada al ser considerada un asunto médico individual, en el que la persona discapacitada se aleja de la “norma” socialmente aceptada y económicamente rentable, por lo que su segregación dentro del sistema productivo es resultado de un déficit individual (Guzmán, Toboso y Cabrero, 2010). Así, muchas de las políticas públicas relacionadas con la discapacidad “legitiman” la exclusión social de las personas con DFI al partir de la hipótesis de que ésta es un déficit médico individual. Al certificar la discapacidad se está dando una base

---

<sup>2</sup> Hay que resaltar que la restricción de la ciudadanía se ha circunscrito hasta hace bien poco a cumplir una serie de condicionantes que incluyen excepciones en función del género, la edad, la raza, el patrimonio, etc.

para estigmatizar la discapacidad como una “anormalidad” de difícil cabida en el engranaje del mercado de trabajo (Oliver y Bochel, 1991). La Declaración Universal de derechos Humanos establece que los Estados deben desarrollar las políticas públicas necesarias para que los derechos humanos se hagan efectivos (ONU, 1948). No obstante, al dejar la implementación de las medidas oportunas al arbitrio de “la organización y los recursos de cada Estado”, la Declaración deja abierta la puerta a la dejación de esta obligación por parte de los Gobiernos alegando falta de recursos.

En segundo lugar, este modelo ha fomentado la construcción de una identidad grupal estereotipada de las personas con DFI, que son identificadas por su discapacidad y no por su dignidad como personas. Un tercer dilema es la relación médico-paciente, que ubica a éste en una posición de inferioridad frente a aquel y una preponderancia de los objetivos rehabilitación frente a los de inclusión social, que quedan en segundo plano (Palacios y Románach, 2008). Finalmente, se produce una estigmatización de la persona discapacitada, quien es definida según unos estándares de normalidad, como revelan expresiones lingüísticas como *minusválido*, *incapacitado*, *inválido*, *subnormal* o *retrasado mental* (Velarde, 2016). En este sentido, el discurso recogido en este estudio exploratorio identifica como una de las principales problemáticas el frecuente uso social de términos estereotipantes. Los participantes recalcan la importancia de realizar un avance terminológico que erradique las connotaciones negativas subyacentes en el vocabulario, tanto coloquial como científico, relativo a la diversidad funcional intelectual.

“Es necesario que dejemos de referirnos a ellos como discapacitados o minusválidos y que analicemos el daño que hacemos con esos términos. Y no hablo ya solo del daño que les podemos hacer a ellos, sino a la sociedad (...) a la percepción social” (E4).

Realizándose propuestas en pro de una reformulación del pensamiento colectivo a partir de la reconstrucción del lenguaje que favorezca el arraigo de una terminología no estigmatizante como vehículo de inclusión social.

#### *Modelo social.*

El paradigma de Justicia social que se plasma en la Declaración de Derechos Humanos de 1948 pone el foco en la obligación de los Estados de reconocer la igualdad de toda la ciudadanía y en la defensa de los derechos de las personas más vulnerables. La discapacidad pasa de considerarse un problema individual a una cuestión social, como ponen de manifiesto diferentes resoluciones de Naciones Unidas centradas en la protección de los derechos de las personas con discapacidad<sup>3</sup>. Este cambio de perspectiva origina un cambio de actitud ante la atención a la DI, surgiendo el “modelo social” de atención a la discapacidad.

El modelo social encuentra las causas de la discapacidad en las limitaciones de la sociedad para prestar los recursos y servicios que permitan cubrir las necesidades de las personas discapacitadas. De esta forma este modelo asume la discapacidad como un problema social, reconoce la “capacidad” de estas personas de realizar contribuciones sociales en la misma medida que cualquier otra, así como reivindica la autonomía de las

---

<sup>3</sup> Una muestra de ello es la “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental” de 1971 o la “Declaración de los Derechos de los Impedidos” de 1975.

personas con DFI para tomar decisiones sobre su propia vida, fomentando la eliminación de barreras que limiten la igualdad de oportunidades.

El sustrato filosófico del modelo social es el “enfoque de las capacidades” de Sen (2000) que surge en el contexto de la teoría del desarrollo humano. Para Sen el desarrollo no se circunscribe al crecimiento económico sustentado en el aumento de la producción de bienes, sino que tiene más que ver con lo que las personas pueden hacer realmente con los bienes que tienen a su alcance. Se conceptualiza la Justicia como distribución de bienes, entendiendo que una distribución desigual de los mismos produce desigualdades en las oportunidades de los individuos. Estas oportunidades favorecen la eliminación de desigualdades, barreras, dependencias, etc., dando lugar a nuevas oportunidades en la toma de decisiones y en la promoción de la autonomía. Así, la igualdad no es distribuir a todos por igual, ya que la igualdad entendida de esta manera (no equitativa), puede llevar a dar un trato desigual a quienes están en una posición desfavorable (Sen, 2000), sino que una sociedad es justa cuando los bienes están distribuidos de forma que las personas puedan hacer uso de ellos según sus capacidades para llevar a cabo la forma de vida que consideran valiosa.

Es en este punto donde los discursos de los participantes, conscientes de la diversidad funcional del ser humano, coinciden en manifestar como objetivo prioritario el respeto a su dignidad a la hora de elegir sus opciones de vida. Reclaman una igualdad de oportunidades que les permita aportar a la sociedad dependiendo de sus capacidades, desarrollando “funcionamientos” socialmente productivos, en el que el cómputo de resultados no sea medido desde un punto de vista económico, sino de Justicia social. Este modelo de atención traslada el punto de mira de lo individual a lo social. No es la persona con DFI la que debe ser rehabilitada (aunque sí recibir los apoyos necesarios), sino la sociedad la que debe rehacerse para adaptarse a la diversidad de capacidades y de funcionamientos, para empezar a beneficiarse de sus “talentos”.

“La calidad de vida es consecuencia de que ha habido una autonomía para poder ejercer tu igualdad de oportunidades” (E6).

“Talentos que hay que descubrir y talentos que hay que...incorporar, herramientas y metodología de trabajo de manera que ese talento tenga un funcionamiento más o menos independiente y autónomo dentro de la propia persona” (E1).

“Bueno pues que la sociedad debería de ser un poquito más, más, menos acelerada, eso lo primero y lo segundo que podría ser un poquito más receptiva a lo diferente ¿no?, en este (...) bueno que son, no somos personas de segunda categoría, sino somos personas de primera categoría y que bueno, deberían de ser un poquito más... más cívicos, por decirlo de alguna manera. No ponernos más trabas de las que ya tenemos de por sí las personas con discapacidad; Y, bueno, en tema de política pues, que los políticos sean más... que se pongan más en el zapato de una persona con discapacidad” (E3).

En este sentido, el análisis de las entrevistas muestra que, pese a los avances ameritados, los informantes clave detectan que es la propia sociedad la que sigue obstaculizando la integración real de las personas con discapacidad intelectual.

“(…) muchísimas dificultades de integración y conforme (…) conforme te vas haciendo más mayor, las dificultades son mayores, porque aunque nosotros intentamos que nuestros afiliados sean lo más autónomos posibles, la propia sociedad nos hace no ser autónomos. Es decir, no nos permiten ser autónomos” (E3).

Algunas críticas al enfoque de las capacidades señalan la necesidad de completarlo con una normativa que permita establecer cómo han de igualarse las capacidades como objetivo social (Nussbaum, 2007), ya que sólo se conseguirá una sociedad justa si se llega a un compromiso para lograr un conjunto de derechos para todas las personas. Este es otro de los problemas más reiterados en los discursos de los participantes, que expresan su preocupación por la falta de claridad y contundencia legislativa en esta cuestión. La solución a esta problemática pasa, según el estudio exploratorio realizado, por una clarificación de las capacidades y funcionamientos del ser humano con el objetivo de elaborar políticas públicas dirigidas a aumentarlas y promoverlas, y para poder llevar a cabo esto será necesaria una concepción universal de la dignidad de la persona y de la vida.

#### *Modelo de la diversidad funcional (DF).*

Desde el modelo de la DF se entiende que la *dignidad* tiene dos facetas: la *dignidad intrínseca* y la *dignidad extrínseca* (Palacios, 2008). La dignidad intrínseca tiene que ver con que todas las vidas tienen el mismo valor, la dignidad extrínseca está relacionada con la igualdad de derechos de todas las personas. Ninguna de estas acepciones del concepto dignidad se hace efectiva en el caso de las personas con DF.

Las políticas sociales actuales no han conseguido erradicar el trato discriminatorio hacia las personas con DF. Algunos autores califican como discriminatorias leyes como la del aborto, que estipula unos plazos diferentes al resto en los casos de DF del feto. Incluso la bioética plantea dilemas ante los avances tecnológicos aplicados a la genética que podrían dar pie en un futuro a la eugenesia. (Palacios y Romañach, 2008). Se argumenta que el problema está en la equiparación de los conceptos *enfermedad* y *diversidad funcional*, confusión que lleva a la búsqueda de la *normalización* funcional de las personas. Sin embargo, el modelo de DF incide en que la “normalidad” no existe, todos somos diferentes y tenemos derecho al reconocimiento a nuestra diferencia.

Así, frente a la teoría de la Justicia como distribución, individualizadora y consumista, que ha respaldado el modelo social de atención, surge una visión de Justicia como reconocimiento a la diferencia. La finalidad es la construcción de un mundo que acepte la diferencia y donde el relativismo moral o cultural no impida la plena integración de la ciudadanía (Fraser, 2008, p.83). Se propone un modelo en el que se amplíe la dicotomía capacidad/discapacidad por un concepto más amplio referido a la *diversidad funcional* como diversidad humana y en el que se sustituye como fundamentación teórica la *dignidad* por la *capacidad*. En contra de la propuesta de la Justicia como distribución que propugna la eliminación de las diferencias, la Justicia como reconocimiento propone poner en valor dichas diferencias, convirtiéndolas en seña de identidad del colectivo, buscando el respeto de la sociedad por la diversidad como elemento enriquecedor de la misma y reconociendo su dignidad por lo que son.

Este elemento reconocedor de la diferencia también es destacado en las entrevistas, que dan luz al respecto de las oportunidades aparejadas a una sociedad que se construye en el conocimiento, la comprensión y la aceptación de las diferencia, dando cabida a las múltiples potencialidades asociadas a dicho reconocimiento:

“Por supuesto la diversidad está. Cada uno nacemos de nuestro padre y de nuestra madre (...) Estábamos hablando de que todas las personas somos diferentes, por cultura, por educación (...). A la altura que estamos de siglo, deberíamos estar todos preparados para poder trabajar, bueno, pues igual que tratas a unos que trates a otras personas” (E1).

“Talentos que hay que descubrir y talentos que hay que incorporar. Herramientas y metodología de trabajo de manera que ese talento tenga un funcionamiento más o menos independiente y autónomo dentro de la propia persona. (...) los talentos no se descubren y por eso las personas muchas veces no tenemos las oportunidades que llevamos innatas, dentro, ¿no? No tenemos las oportunidades de desarrollo” (E5).

### ***La dignidad como garante de atención a la diversidad funcional intelectual (DFI)***

La justa distribución de bienes y el reconocimiento a la diferencia no son suficientes para lograr una Justicia social plena para las personas con DF. La Justicia social requiere proporcionar vías que faciliten el acceso, en condiciones de equidad, a los sistemas y formas de participación social, a aquellas personas y colectivos que sufren una exclusión sistemática debido a su DF. Si no hay una participación libre y plena de la ciudadanía en los procesos de toma de decisiones no es posible una redistribución de bienes y posiciones sociales dentro de los parámetros de la Justicia social (Young, 2000). La estructura y organización social y el contexto institucional excluyen de los ámbitos de poder a los colectivos marcados por la diferencia, y de forma muy especial al de personas con DFI. De hecho, en este sentido, los participantes en este estudio mantienen la línea argumental de que la “igualdad de oportunidades” en el ámbito de la DFI se ha revelado más como una estrategia de marketing político que una verdadera ideología de inclusión social.

En definitiva, las estrategias emprendidas son deficitarias porque no cuentan con un método de trabajo sólido y constatado científicamente sobre el que sustentar una estructura de integración real y efectiva. Además, la falta de planificación real y la gestión ineficiente de los recursos escasos dan lugar a etapas inconstantes e inconsistentes, que dificultan una evolución coherente y constante.

“No es una cuestión de...de dinero ¡que también!, es una cuestión de etapas. Es una cuestión de planificación. No podemos echar un cubo de agua a un huertecito y no volver a echar más agua en meses. Si esa agua se hubiera gestionado en un periodo seguramente tendríamos garantizado cosechas durante unos meses. Pues yo creo que nunca hemos estado en la abundancia en la discapacidad” (E1)

“Estamos gestionando la supervivencia, donde muchos han abandonado. No hay estrategia, no hay plan de trabajo, no hay nada” (E5)

Cabe destacar que, en este línea, los participantes denuncian un tratamiento diferencial desde la sociedad, en general, y las administraciones públicas, en particular, entre el colectivo de personas con DFI y otros colectivos de discapacidad, un agravio comparativo para el que no encuentran justificación y sobre el que, aseguran, pesan los prejuicios. En este sentido, y centrando la atención en la adaptación de los puestos de trabajo que favorezcan la integración de las personas con DFI en el mercado laboral, apuntan cuestiones como la siguiente:

“Pero cuando tú estás dentro de la empresa, haría falta, seguramente, pues resolver que la empresa se le facilite la entrada de una persona que de forma externa resuelva temas de fricciones entre los compañeros de trabajo, y estoy hablando en este caso de discapacidad intelectual básica. Yo he visto en empresas grandes como las personas con discapacidad intelectual que están trabajando se van solas, en el mismo grupo, a desayunar y no, al final, esos...esa integración en el mundo...laboral con tu propio grupo de trabajo, fuera no se produce. Entonces bueno, ahí habría que incorporar a lo mejor una serie de profesionales que permitieran el entendimiento” (E1).

En consecuencia, se plantea que, para la plena inclusión de este colectivo, es necesaria la redistribución de bienes no materiales que garanticen la igualdad de oportunidades para participar en distintos espacios públicos y acceder al poder. La solución está en una profundización en los procesos políticos de toma de decisiones que proporcionen igualdad real de oportunidades de participación a la ciudadanía con DFI.

“Que sean ellos los que propongan...que sean ellos los que los que analicen las nuevas situaciones” (E4).

“El problema de los colectivos sociales, es de los colectivos sociales. No tienen que esperar ni a que la administración, ni otras entidades de cualquier naturaleza les resuelvan el problema” (E6).

“Existe un modelo de inclusión sobre el tema de las personas vulnerables que deben de ser tenidas más en cuenta... También otra cosa importante, que se debería de tener en cuenta, es recuperar el sentido de pertenencia en esas personas: que puedan formar parte de algo, sentirse merecedoras de participar...y por supuesto también ser capaces de identificar las necesidades de forma colectiva y entonces, a partir de ahí, pues tomar las decisiones sobre la realidad que tienen esas personas” (E2).

“Normalmente, la gente participa a veces son los mismos y, muchas veces, la propia asociación es la que influye en esa participación. Porque aquí lo ideal sería que la gente participara en lo que realmente le gusta. (...) hay gente que tiene dificultad de acceso por problemas de pues de desplazamiento o problemas de tipo familiar para poder acompañar en estas actividades que se puedan celebrar (...) podemos contar que en una

actividad participan casi siempre los mismos y en otra actividad. Lo que sí se intenta un poco es innovar para que la gente participe. Pero muchas veces influye mucho lo que comentaba, la dificultad que tienen al acceso a esa participación” (E5).

Una de nuestras informantes clave va más allá y aboga por un modelo de participación en el que las personas con DFI puedan realizar aportaciones no solo en el ámbito que directamente les incumbe (la DF), sino en cualquier otro que le sea de interés, bajo una concepción holística de la persona, sus intereses y capacidades.

“A nivel político se considera que yo solo puedo participar en los temas sociales de la discapacidad. No puedo participar en el ámbito de la energía, o el ámbito alimentario, cuando yo creo que hay todavía, pues eso, hay que entender a la persona con discapacidad precisamente porque es una persona que proyecta y se puede proyectar en muchos ámbitos y, sin embargo, aquí seguimos estando en este concepto de discapacidad y de las limitaciones que eso te produce” (E1).

Por otro lado, se apunta a la necesidad de construir un tejido social más cohesionado en el ámbito de la discapacidad, que deje de abogar por avances en pro de un solo tipo de discapacidad y luche de manera conjunta por el colectivo de DF en su conjunto.

“No tiene la misma fuerza la discapacidad junta que la discapacidad separada, entonces esa es otra fuerza (...) se consiguen bastantes más cosas cuando se está unido y cuando la discapacidad está unida y yo te digo desde el asociacionismo podemos hacer cambiar leyes” (E3).

“Si nosotros hiciéramos unas fotografías de los recursos que tenemos de personas con discapacidad que tenemos en la provincia de Jaén, nos quedaríamos impresionados, porque seguramente lo que antes era una red, como tú bien decías, pues ahora seguramente tenemos algo aquí, y el siguiente puesto estará allí. Donde no hay coherencia, donde no hay conexión, donde ni siquiera hay conexión en el propio municipio, que te podías apoyar aquí, te podías apoyar allí, y es...pero todo eso sin darnos cuenta, sin darnos cuenta. Todavía no hemos hecho esa terrible fotografía, hoy por hoy llamas a un teléfono y ya no existe, llamas, te interesas por un profesional ya no está, te interesas por una entidad, ya se ha ido...” (E1)

### ***La autodeterminación de las personas con diversidad funcional intelectual (DFI)***

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2015), se refiere a *discapacidad* como un término que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. Esta definición se centra en la interacción entre las características del organismo de las personas y la estructura de su propio medio social. En la misma línea, Schalock señala que "la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento

intelectual como en el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica” (Schalock, 2009, p.24). Se trata pues de un concepto complejo en el que entran en juego tanto las limitaciones del funcionamiento individual como las barreras que el contexto social dispone para su pleno desarrollo y que dan lugar a una situación de desventaja social.

La autodeterminación describe el grado de control que las personas tienen sobre todos los ámbitos de su vida, pudiendo tomar decisiones personales lo que implica un control absoluto sobre lo que incumbe a la persona. Para la población en general, la autodeterminación, se va logrando con el desarrollo de la persona hacia su vida adulta. Se inicia el control personal con la cesión por parte de los padres de decisiones sobre aspectos de la vida diaria considerados de menor importancia, como la hora de irse a la cama o el ocio (Smith, Morgan y Davidson, 2005). La asunción de potestad sobre aspectos de mayor importancia se va produciendo en relación a la edad y a la madurez psicológica: los adolescentes van tomando decisiones de mayor calado, como los relacionados con su itinerario educativo que afecta a su futuro profesional o el entorno social fuera del ámbito familiar. El aumento de la autodeterminación está relacionado con diferentes factores individuales: el sexo del sujeto, el grado de madurez emocional, social y cognitiva de los individuos y la percepción que sobre éstos aspectos tengan sus tutores (Peterson, 2013).

Las personas con DFI tienen un hándicap a la hora de lograr su autodeterminación. Las deficiencias cognitivas retrasan el momento de acceder al control de actividades de la vida diaria y mucho más en aspectos de mayor importancia en su desarrollo vital; incluso en no pocas ocasiones esta capacidad de elección se ve anulada a través de la incapacitación legal. Desde los modelos de atención clásicos la tendencia fue la institucionalización de las personas con DFI, lo que coartaba su capacidad de elección en cuanto a las actividades más básicas de la vida diaria (hora de acostarse, levantarse, qué comer, vestuario, etc.). La perspectiva ética planteada por el modelo social de atención condujo a la progresiva desinstitucionalización de las personas con DFI proponiendo tanto el mantenimiento en el entorno familiar como la promoción de otros modelos de convivencia a pequeña escala que facilitan desarrollar actividades de la vida diaria y estilos vida que se ajustan más a los del conjunto de la sociedad. Sin embargo, diferentes estudios ponen en evidencia que la convivencia en unidades institucionales de menor escala no produce siempre una mayor autodeterminación de las personas, sino que ésta depende de otros factores como el nivel de adaptación logrado por los residentes. En concreto, los estudios llevados a cabo por Parsons, McCarn y Reid (1993) y Sands y Kozleski (1994), al comparar unidades institucionales de convivencia de personas con y sin DFI evidenciaron que las personas con DFI tuvieron un nivel de acceso a oportunidades de acción claramente inferior al de los hogares de personas sin DFI. Otros estudios ponen en relación el grado de DFI con el nivel de oportunidades de acción para llevar a cabo actividades de la vida diaria, encontrándose que a mayor grado de DFI, menos capacidad de autodeterminación sobre decisiones que atañen al desempeño de este tipo de actividades (Smith et al., 2005). Estos resultados reflejan que las personas con DFI disfrutaban de menos oportunidades de autodeterminación que la población en general.

En consonancia con estas investigaciones, una de las líneas argumentales más relevantes en este estudio incide en las dificultades de autodeterminación marcadas por una protección paternalista excesiva que comienza con el control parental y se traslada a las instituciones de guarda y tutela.

“La propia sociedad nos hace no ser autónomos, es decir no nos permiten ser autónomos” (E3).

“Es una cuestión educacional. Lo primero, eh, todavía estamos rompiendo el, estereotipo de que cuando una persona con discapacidad intelectual hay que hacérselo todo. ¡No hay que hacérselo todo! ¡ni decidir por ellos! La semana pasada yo tuve una serie de ejemplos, que digo, madre mía, verdaderamente se te abren los ojos porque creíamos que habíamos avanzado en esto y sin embargo seguimos estando igual” (E1).

Del mismo modo, las políticas implantadas responden más a necesidades de atención de la dependencia que a la promoción de la autonomía real.

“Las políticas sociales están más diseñadas para lo que hemos hablado antes... Para el cuidado, para la protección, para la seguridad... Más que para el libre desenvolvimiento. Más que para el libre albedrío de las personas” (E6).

“Curiosamente, las ayudas que hacen que tú ganes en libertad... han sido las que han desaparecido” (E4).

Así, se reclama la puesta en marcha de medidas enfocadas a la sensibilización social en general, y a las partes implicadas, en particular, del derecho a decidir de las personas con DFI, que incluye el derecho a tomar decisiones controvertidas, fuera de la norma o lo convencional, e incluso el derecho a errar, del que disfrutamos la ciudadanía en general y que nos permite aprender y rectificar.

### ***La vulnerabilidad de la dignidad de la personas con DFI. El derecho al voto***

En determinadas situaciones la propia legislación que pretende garantizar los derechos de las personas con DFI vulnera su dignidad al cuestionar su autonomía moral. En muchas ocasiones se presupone falta de capacidad para tomar decisiones a personas con discapacidad intelectual teniendo como consecuencia la institucionalización de personas plenamente capacitadas para llevar una vida en igualdad de oportunidades si disfrutasen de los apoyos necesarios. La DFI puede también ser causa de incapacitación de la persona afectada, lo que determina su no capacitación para tomar ciertas decisiones por sí misma. En este sentido surgen múltiples dilemas morales sobre el respeto a la dignidad de las personas con diversidad funcional intelectual.

En razón al artículo 14 de la Constitución Española, las personas con DFI disfrutan de los mismos derechos que cualquier ciudadano, teniendo personalidad jurídica plena. La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, define como principio rector el de *Vida independiente*: “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre

desarrollo de la personalidad”<sup>4</sup>. Sin embargo también se previenen medidas judiciales en el caso de que la DI suponga unas limitaciones tales que deriven en un problema grave de la persona para autogobernarse: a) incapacitación total, b) incapacitación parcial, c) defensor judicial. Se estipulará cada una de ellas dependiendo de la situación psicológica, física o social de la persona para autogobernarse. El objetivo de estas medidas judiciales es la protección de los intereses y derechos del incapacitado a nivel personal, social y/o patrimonial. Hay que señalar que la incapacitación no restringe la titularidad de los derechos fundamentales pese a que sí que delimita la manera de ejercerlos. Es por ello que las sentencias de incapacitación deben ser exhaustivas, delimitando claramente los ámbitos en que se establece dicha incapacitación de acuerdo no sólo con el grado de discapacidad, sino también de su situación personal, familiar, de salud, económica, social, etc.

Las medidas de incapacitación tienen por finalidad la protección de las personas con DFI y, sin duda, aportan múltiples beneficios para a quienes tienen dificultades graves al realizar cierto tipo de actividades. A nuestro juicio, sin embargo, estas medidas han de limitarse a las situaciones estrictamente necesarias.

Diferentes estudios (Schalock, Hoffman y Keith, 1993; Schalock, 2009) han mostrado que la conducta adaptativa y el funcionamiento intelectual están íntimamente relacionados con la capacidad de tomar decisiones. Estos estudios evidencian que las oportunidades de autodeterminación son concluyentes en el desarrollo funcional de las personas, por lo que coartarlas puede provocar un menor desarrollo adaptativo de la persona con DFI. Desde nuestro punto de vista, para mantener intacta la dignidad de la persona con DFI, aunque medie una incapacitación legal del individuo, siempre ha de fomentarse el ejercicio del derecho de autodeterminación en la medida que sus capacidades lo permitan. Así, será necesario hacer partícipe a la persona de las posibles opciones de que dispone y proporcionarle los medios suficientes para tomar decisiones informadas, preguntándole por sus preferencias e intereses y teniendo en cuenta su opinión. Además, las personas con DFI sujetas a tutela o curatela pueden sentir una pérdida de control sobre su vida si la persona que la ejerce abusa de su poder no tomando en consideración sus preferencias y opiniones, aun cuando el tutor o tutora crea de buena fe estar haciendo lo mejor para la persona tutelada.

Otra circunstancia que se produce con frecuencia es que la incapacitación vulnere derechos fundamentales. Este es el caso del derecho al voto, sancionado en el artículo 23 de la CE sobre el derecho a participar en los asuntos públicos. A este respecto, se producen numerosas situaciones en las que se vulnera el derecho de las personas con DI legalmente incapacitadas, a pesar de que la CE exige a los poderes públicos que velen por el cumplimiento de los derechos constitucionales de las personas con discapacidad y de que la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 estipula específicamente la obligación de los Estados de proteger los derechos políticos de las personas con discapacidad y su ejercicio en igualdad de condiciones. La Ley Orgánica de Régimen Electoral General estipula que carecen de derecho al sufragio “los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del sufragio” (LOREG, 2011). Como señalamos anteriormente, la incapacitación debe ceñirse única y exclusivamente a los ámbitos en que la persona no pueda desarrollar determinadas actividades, ajustándose al máximo a sus circunstancias individuales. En

---

<sup>4</sup> 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

consonancia con esta línea argumental, los discursos de los participantes sostienen que el que una persona con DI esté bajo un proceso de incapacitación no significa que no tenga capacidad de discernimiento para elegir a sus representantes políticos si cuenta con los apoyos necesarios. Sin embargo, en la práctica, los jueces suelen utilizar formularios estándar para sentencias de incapacitación en los que incluyen por defecto la orden de comunicar dicha sentencia al censo electoral con la finalidad de que se retire a la persona incapacitada del censo, privándola así de su derecho a votar y ser electa. Lo que debería ser una excepción para casos muy concretos se convierte en una generalización amparada por la intención de proteger la posible manipulación del voto. Por ello, consideramos necesario que los procedimientos de incapacitación tengan en cuenta los factores que concurren en cada individuo, su capacidad de tomar decisiones fundamentadas en el ejercicio del derecho al voto y proporcionar las ayudas necesarias para que este derecho se haga de forma efectiva, eliminando las barreras cognitivas que entorpecen la comprensión del ejercicio del sufragio.

De acuerdo con esto, los participantes insisten en la importancia de que las personas con DFI accedan a las esferas de poder, resaltando que ello es sólo posible a través de una triple línea de actuación coordinada: 1) fomentando el interés de las personas con DFI por formar parte de las estructuras de poder; 2) articulando una red apropiada que dé cobertura a estos canales de participación política; 3) sensibilizando a la población de la necesidad de que este colectivo tenga una representación política de sus intereses.

## **Conclusiones**

En este estudio realizamos un primer acercamiento a la realidad social de las personas con DFI desde el punto de vista de los teóricos y expertos en este ámbito, que nos lleva a señalar que no se ha dado aún el paso definitivo hacia la “promoción de la dignidad” de las personas con DFI, persistiendo las situaciones personales y colectivas de exclusión sistémica. Entre los principales resultados encontramos que, de una significación jerárquica y de rango social inicial de la dignidad, se pasa a concebirla posteriormente como un valor interno que hace único al ser humano como ser racional, con capacidad de elección y autónomo.

Para el reconocimiento social de la dignidad para las personas con DFI es necesario poner el énfasis no en la diferencia, sino en la naturalidad de la diversidad en la especie humana. Planteamos la consideración de la DFI como una propiedad inherente al ser humano que enlaza con la fundamentación de la biodiversidad natural. Sin embargo, se evidencia una distancia entre los discursos teóricos y los discursos de la experiencia de vida. Las personas con DFI continúan situándose en un escalón inferior en la consideración de su dignidad humana dentro del imaginario colectivo, como explicita el uso habitual de términos estereotipantes y peyorativos al referirlos. Nuestra propuesta en este sentido se dirige a la implementación de programas de divulgación y sensibilización que contrarresten las connotaciones negativas subyacentes en el léxico relativo a la DFI, tanto científico como coloquial, que avancen hacia una reformulación lingüística más centrada en la positividad de la diversidad que favorezca la inclusión social de estas personas.

Planteamos también que la noción ampliada de dignidad señala el camino hacia el que las políticas inclusivas debieran orientarse, atendiendo a una doble esfera: 1) la

dignidad como parcela individual, reflejada en el respeto y la protección de derechos del ser humano; 2) la dimensión colectiva, formada por las relaciones sociales, los recursos existentes y la organización política y social, que estará guiada por la promoción de las capacidades y alternativas de la ciudadanía. Consideramos este último aspecto como una opción hacia la inclusión que permite además romper con los mitos sobre la DFI.

En definitiva, de lo planteado en este artículo, se vislumbra un panorama complejo en el que múltiples opiniones e intereses se enfrentan a la hora de considerar la autodeterminación de las personas con DFI. La dignidad confiere el derecho a tomar libremente decisiones sobre la propia vida. Una minoración de estas opciones de elección menoscaba claramente la dignidad de las personas con DFI. Nuestra propuesta en torno a esta discriminación paternalista desde los ámbitos familiar y social, legislativo e institucional converge hacia el desarrollo de medidas dirigidas a sensibilizar sobre el derecho a decidir de todas las personas, al margen de consideraciones biológicas o médicas. Este derecho a decidir debe de implicar también el derecho a tomar decisiones polémicas, fuera de los patrones tradicionales, inclusive el derecho a equivocarse, a cometer errores, porque cada fallo nos enseña algo que necesitamos aprender.

Finalmente, con este artículo perseguimos reavivar el debate en torno al reconocimiento efectivo de la dignidad de las personas con DFI como parte de la ciudadanía, no sólo en el espectro de la legalidad, que también, sino en el de la vida cotidiana. Para ello se han de construir nuevos patrones sociales de representación sustentados en el respeto a la diversidad que origine un cambio de calado en la sociedad.

## Referencias

- Fraser, N. (2008). La justicia social en la era de la política de identidad: redistribución, reconocimiento y participación. *Revista de trabajo*, 4(6), 83-99.
- Gobierno de España. (2006). Ley, 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En BOE, 299, de 15 de diciembre de 2006, 44142-44156.
- Gobierno de España. (2011, 28 de enero). Ley Orgánica 3/2011, de 28 de enero, del Régimen Electoral General. En BOE núm. 25, de 29 de enero de 2011, páginas 9504 a 9523.
- Guzmán, F., Toboso, M. y Cabrero, J. R. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social*, (17), 45-62.
- López de la Vieja, M. T. (2005). Dignidad, igualdad. La ‘buena’ política europea”. Ciudadanos de Europa. En M. T. López (coord.), *Derechos fundamentales en la Unión Europea* (pp 79-103). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Marshall, T. H., y Bottomore, T. B. (1998). *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Nussbaum, M. C. (2006). Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión. Paidós.

- Oliver, M., y Bochel, H. M. (1991). The politics of disablement. *International Journal of Rehabilitation Research*, 14(2), 185. doi: <https://doi.org/10.1097/00004356-199106000-00012>
- ONU. (2008). Declaración Universal de los Derechos Humanos, *United Nations*. Art. 22
- OMS (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Palacios, A y Romañach, J. (2008) “El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. En T Ausín. y R. Aramayo (eds.), *Interdependencia. Del bienestar a la dignidad*. Madrid: Plaza y Valdes.
- Parsons, M. B., McCarn, J. E., y Reid, D. H. (1993). Evaluating and increasing meal-related choices throughout a service setting for people with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18(4), 253-260.  
doi: <https://doi.org/10.1177/154079699301800408>
- Peterson, C. C. (2013). *Looking forward through the lifespan: developmental psychology*. Pearson Higher Education AU.
- Sands, D. J., y Kozleski, E. B. (1994). Quality of life differences between adults with and without disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 90-101.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R. L., Hoffman, K., y Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire manual*. International diagnostic systems publishing Corporation. Worthington, OH.
- Sen, A. (2000). *Nuevo examen de la desigualdad*. Alianza Editorial. Madrid.
- Smith, R., Morgan, M., y Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalization principle? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(4), 226-235.  
doi: <https://doi.org/10.1080/13668250500349359>
- Toboso, M. y Arnau M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria: Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, (20), 64-94.
- Velarde, V. (2016). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136.
- Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia* (59). Valencia: Universitat de València.

**Fecha de recepción:** 09/10/2017

**Fecha de revisión:** 31/10/2017

**Fecha de aceptación:** 23/03/2018