

**Servicios sociales
y Política social**

**Discapacidad
Psíquica y
Calidad de
Vida (II)**

43

**Revista de
Servicios Sociales
y Política Social**

Coordinadora de la Revista:

M^a Luisa Fuertes Cervantes

Comité Editorial:

An I. Lima Fernández
Montserrat Bacardit i Busquet
M^a Jesús Brezmes Nieto
Montserrat Castanyer Vila
Natividad de la Red Vega
Gustavo García Herrero
Trinitat Gregori Monzó

El Comité Editorial no se identifica necesariamente con el contenido de los artículos publicados.

Edita:

Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales.

Junta de Gobierno:

Presidenta: Julia A. García Alvarez
Vicepresidenta: Patricia Bezunartea Barrio
Secretaria: Ana I. Lima Fernández
Tesorera: Amparo Varela Ramos
Vocales: Concepción Barjau Capdevila, Esperanza Calderero Rodríguez, Antonio García Domínguez, Gabriela Mateos-Aparicio Díaz, Beatriz Morilla Valera, Jorge Sánchez Bellido.

**Administración, Redacción,
Suscripción y Venta:**

c/ Campomanes 10, 1^º. 28013 Madrid.
Tel: 91 541 57 76/77. Fax: 91 559 02 77.
E-mail: consejo@cgtrabajosocial.es
www.cgtrabajosocial.es
Horario: de Lunes a Viernes de 9:00 a 14:00.

Imprime:

C&M Artes Gráficas.

3^{er} trimestre 1998

ISBN: 1130-7633
Dep. Legal M-16020-1984

Sumario

Nota del Comité Editorial

Dossier: Discapacidad Psíquica y Calidad de Vida

Algunas notas entorno a la integración escolar. <i>Trinitat Gregori i Monzó</i>	9
Minusválidos en un pequeño municipio (Ayuntamiento de Pontecesures -Pontevedra-). <i>Cristina Bandín Potel</i>	23
Los derechos de las personas con discapacidad. <i>Antoni Vilá</i>	33
Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida. <i>M. Carme Sans y otros</i>	67
Sección Libre	
El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales. <i>Julián Montoro Rodríguez</i>	83

El Tercer Sector en el ámbito de la Acción Social: límites y potencialidades.

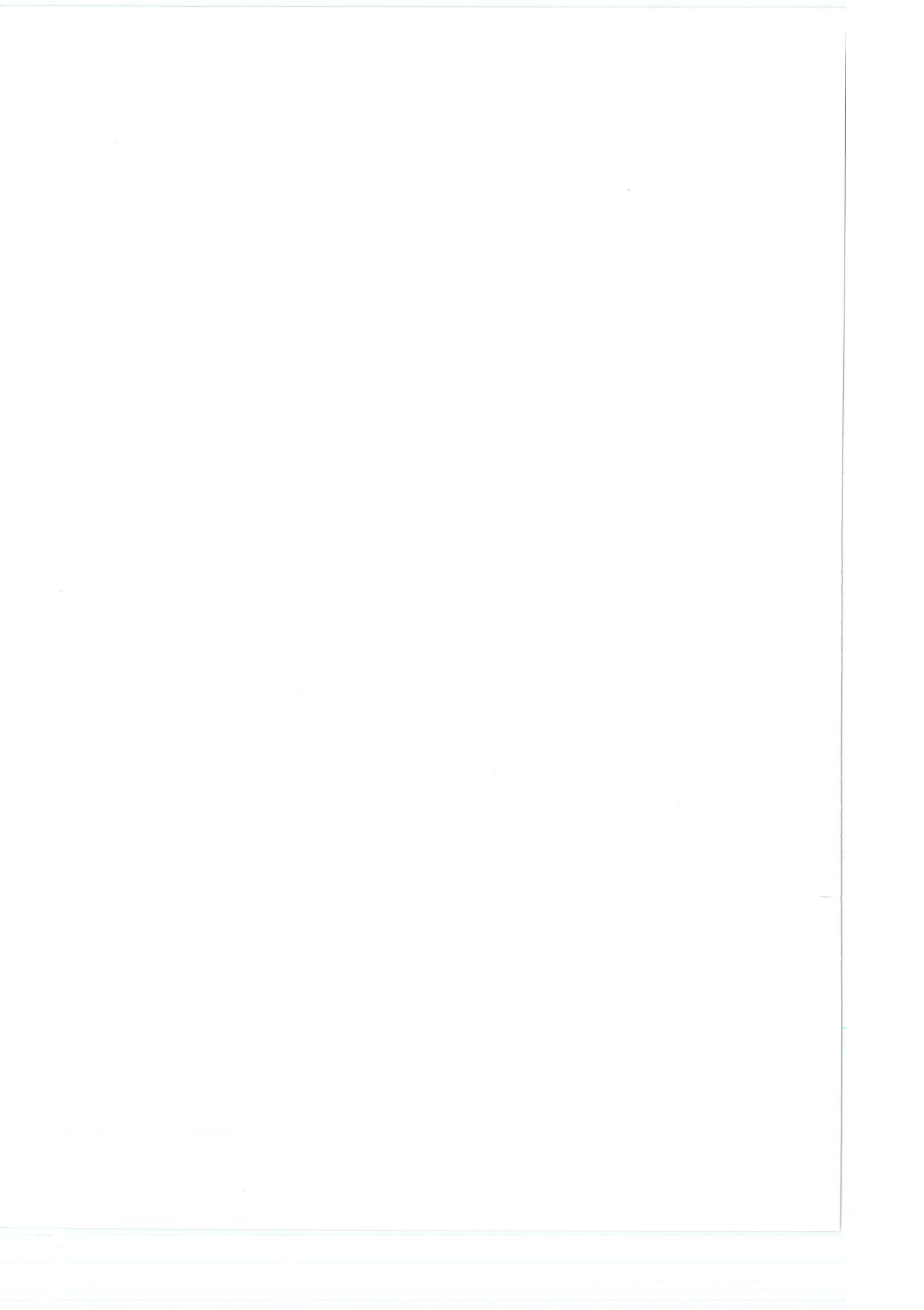
Mª Angeles Espadas Alcázar 101

De interés profesional

Premio Anual de Investigación "Ana Díaz Perdiguero" 1999.	111
Congreso sobre tutela e incapacitación 12, 13 y 14 de marzo de 1998. <i>M. Assumpció Pujol i Amich</i>	115

Comentarios de libros

"Monólogo de un loco"	121
"Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo"	123



Nota del Comité Editorial

Dada la cantidad de trabajos recibidos en este Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, sobre el tema que da título al dossier de la Revista, "Discapacidad Psíquica y Calidad de Vida", se realizan dos números consecutivos de la publicación, dedicados ambos a la "discapacidad".

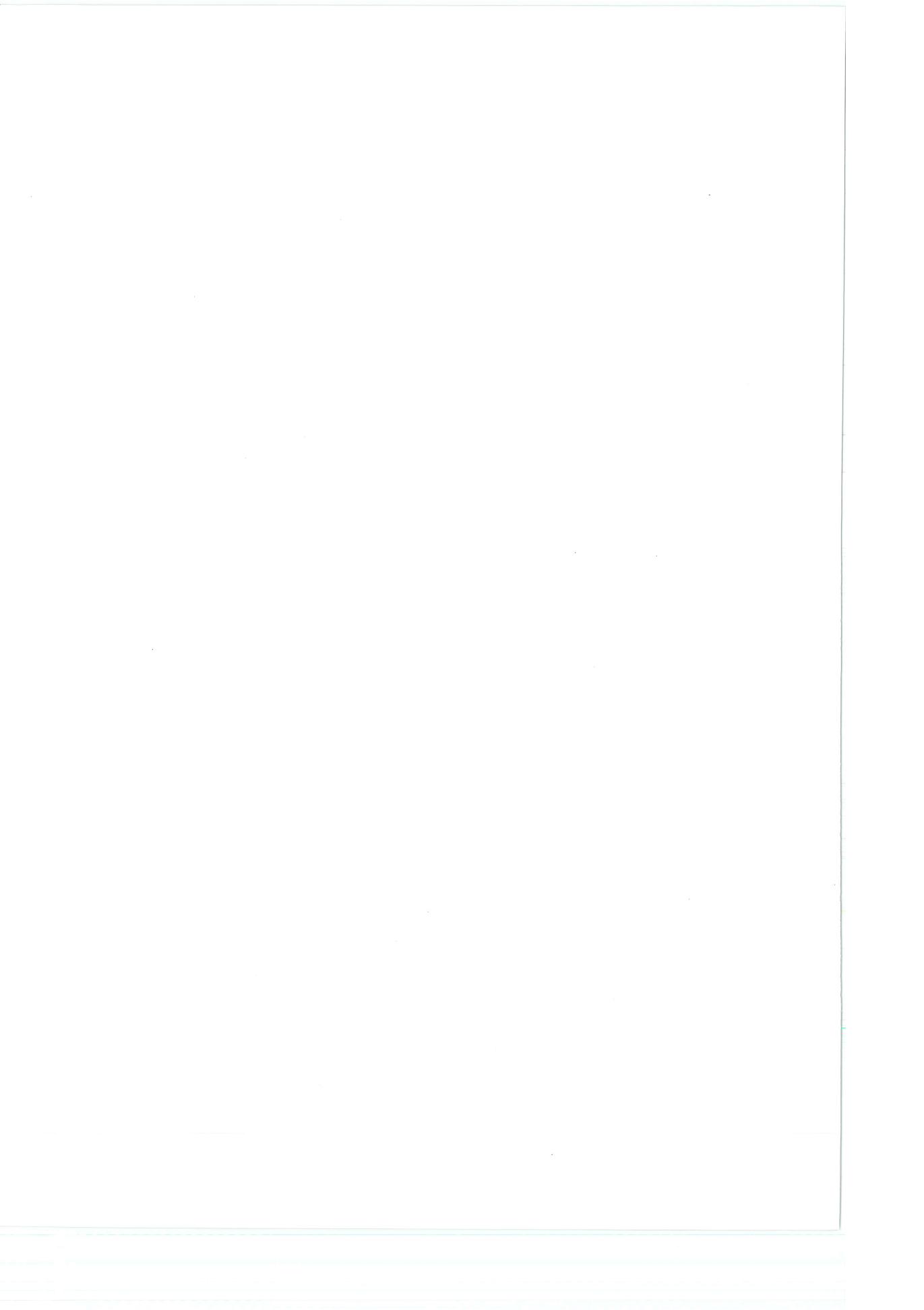
Aparece así una segunda parte del tema iniciado en el número 42 que contiene, en este 43, como cierre del dossier abordado en los dos números, un artículo de Antoni Vilá sobre "los derechos de las personas con discapacidad", exponente del marco legal que envuelve y contextualiza el tema de la discapacidad.

Precisamente por esa condición de envolvente, o contextualizadora, se ha

colocado este trabajo en el último lugar de las aportaciones monográficas que contienen los dos números, 42 y 43 de la Revista.

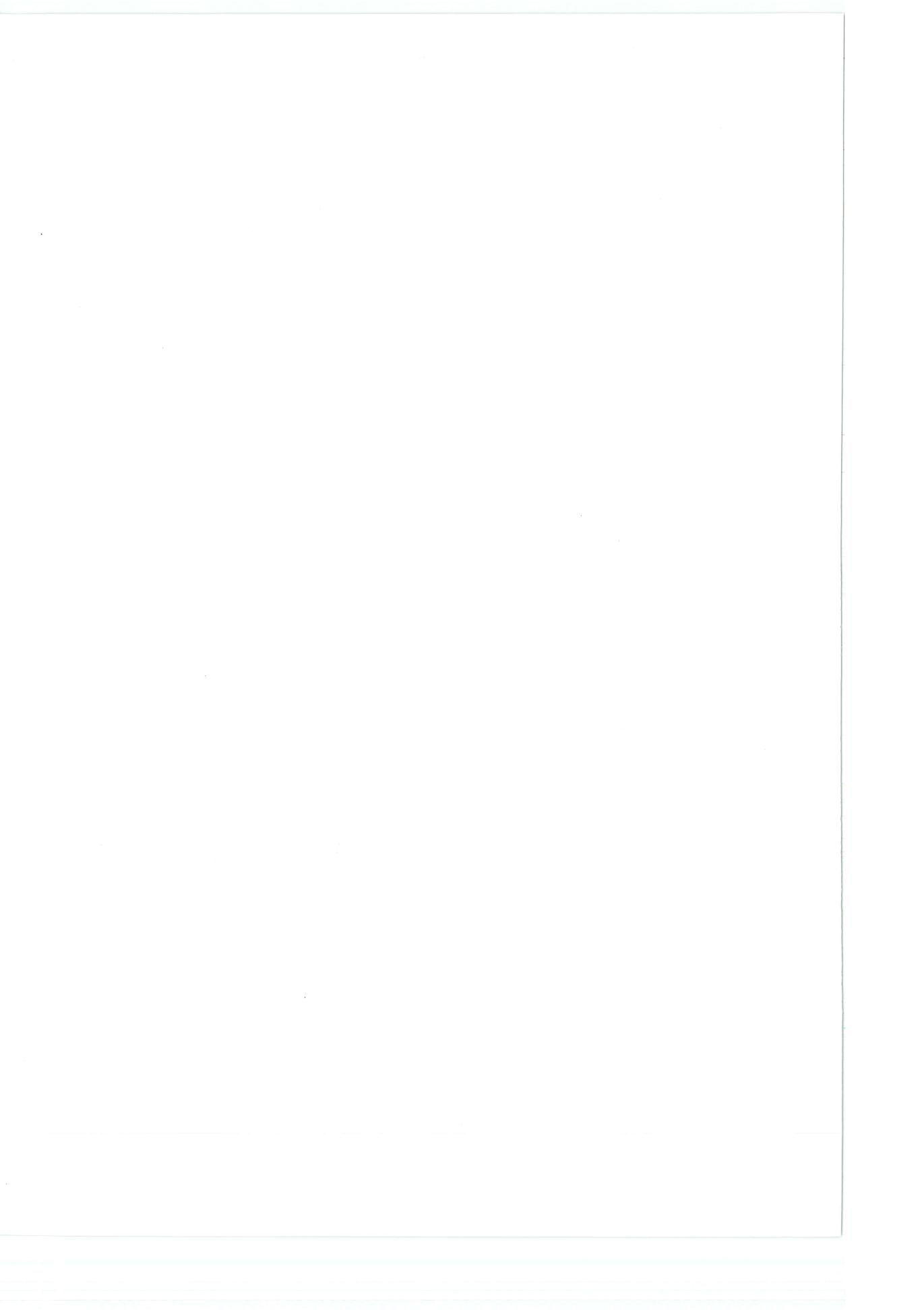
Lo mismo ocurre con la Bibliografía Selectiva facilitada por el equipo de Carmen Sans, que, como ya es conocido por los lectores, se incluye siempre al final de todos los artículos que, sobre un mismo tema, componen el dossier específico al que alude tal selección bibliográfica.

Así pues, ambos números de la Revista constituyen lo que hasta hoy nos ha llegado sobre la "discapacidad psíquica y calidad de vida", aunque evidentemente dejan abierta la posibilidad de otras muchas aportaciones que deseamos puedan completar, en un futuro, otro número dedicado al tema.



Dossier

**Discapacidad
Psíquica y
Calidad de
Vida**



Algunas notas entorno a la integración escolar

Trinitat Gregori i Monzó. Profesora del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad de Valencia

Una de las características más relevante de la sociedad actual es la heterogeneidad, formada por una manera de pensar en dual, y así, ante una posición dada siempre encontraremos otra posición que será su antagónica. Este hecho, esta situación, esta característica de la sociedad, nos remite y remarca la existencia de la diversidad en la sociedad. Diversidad que es el resultado de múltiples combinaciones peculiares y complejas de las condiciones internas y externas que confluyen en cada persona. Por ello, la heterogeneidad no puede existir sin la diversidad. Y la defensa de ésta será la que nos lleve a conseguir el máximo de igualdad entre todos los individuos de la sociedad.

Necesariamente, cuando hablamos de diversidad no podemos dejar de hablar de otro concepto muy estrechamente relacionado con ella que es la INTEGRACIÓN, como valor que nos sirve de mayor utilidad para referirnos al mecanismo que nos permite transitar de la pluralidad a la unidad. Y estos dos conceptos, el de integración y el de diversidad deberán estar siempre unidos por motivo de su complementariedad.

El antropólogo M. Delgado nos dice que cuando hablamos de integración nos estamos refiriendo a la posición que toma la sociedad ante grupos minoritarios que, sea por cuestiones culturales o por características individuales, presentan una diferencia con respecto a la hegemonía del grupo. Los derechos de estos grupos

minoritarios se deben, no solo respetar sino también proteger y estimular, y todo ello lo deberemos contemplar también, como no, desde el espacio escolar integrado donde, no solamente el alumnado, sino toda la Comunidad Educativa pueda ser formada en los valores que posibiliten la convivencia colectiva.

Sin duda, el reconocimiento en la escuela de la necesidades educativas especiales de cada uno de los/as niños/as pasa por entender la consideración única que merecen, que también progresará en función de las posibilidades que le procuren las relaciones con sus compañeros/as, con la guía y la orientación de los adultos.

A lo largo del tiempo, se ha venido utilizando diferentes términos para nombrar a las personas que se encuentran en una situación de minusvalía, y que, por ella misma, solemos enmarcarlas en una situación de marginación. Y, desde tal marginación, los minusválidos se encuentran en una situación de igualdad con otros marginados por otras causas, llegando a duplicar su propia marginación: como persona que forma parte de un sector de población marginado y por ser minusválido.

Los términos que, a lo largo del tiempo, hemos utilizado para referirnos a la persona que presenta una minusvalía ha sido muy diverso. Desde los términos que, pretendiendo ser científicos, su uso a nivel cotidiano hizo cambiar su significado por otro con connotaciones más humillantes. Actualmente se han abandonado los conceptos de "tonto", "imbécil", "idiota", "mongol"..., para utilizar otros como: "inadaptado", "minusválido", "deficiente

Algunas notas entorno a la integración escolar

psíquico", "deficiente mental"..., que si bien eliminan el sentido peyorativo de los anteriores, continúan situando la causa del problema en la persona.

Desde siempre, desde la simple tradición democrática se ha buscado la igualdad entre todos los seres humanos. Y desde siempre hemos estado estableciendo diferencias entre ellos. Igualdad y diferencia son dos palabras que siempre han estado relacionadas. A parte de las diferencias obvias existentes en todas las personas relacionadas con el aspecto físico con el carácter propio, con su forma de pensar o de vivir, las sociedades han dividido a sus miembros en grupos claramente diferentes. Los unos se caracterizan por pertenecer al grupo que posee de todas las prerrogativas de trabajo, autonomía, libertad e independencia. Los otros lo integran aquellos que por sus peculiares diferencias, ya sea a nivel físico, psíquico o social presentan dificultades de adecuación al tipo de actividad que la sociedad reconoce como válido.

Todo este interés por clasificar, por ponerle nombre a las personas, agrupándolas y separándolas unas de otras, sigue el interés y la tónica general de esta sociedad de establecer cuáles son las diferencias entre unos y otros, establecer los límites donde situarnos y situar al "otro" al "diferente", al "extraño", aunque se haga con el bienintencionado propósito de conocer para poder abordar mejor el problema. Muchas veces, este propósito no tiene el mismo efecto a nivel social.

La integración escolar

Al hablar de la Integración escolar nos encontramos ante un tema que puede suscitar alguna polémica, aún hoy en día en que se ha producido un cambio en el Sistema Educativo Español desde la aplicación de la LOGSE que, por otro lado, ha conseguido una mayor conciencia social en torno a este tema, así como una mayor sensibilidad tanto en los profesionales de la enseñanza como en otras personas que no guardan una relación directa con ella.

La educación ha dejado de ser ya privilegio de unos pocos, para pasar a ser un derecho de todos los ciudadanos. La escuela, por tanto, es por, para y de todos. Ha de incluir todas las diferencias; no puede establecer discriminaciones en atención a razones fundadas en el hecho de "ser diferentes". La escuela ha de atender la diversidad, en todas sus formas, mostrando un enfoque globalizador e interdisciplinar.

La escuela se generaliza, día a día, favoreciendo la socialización entre el grupo de pares. Si ciertamente se considera a la familia como uno de los principales contextos de socialización, la tarea que ésta inicia ha de ser continuada por la escuela, como institución que vendrá a ayudar y apoyar a la familia en su rol socializador.

Algunas notas sobre la institucionalización de la asistencia

Muchas formas han adquirido las instituciones que, desde ya finales del siglo XVIII e inicios del siglo XIX, se crearon

para atender a personas que presentaban algún tipo de deficiencia. La educación de estas personas se hace en base a los criterios existentes entre los que prevalece el interés de separar, de defender a la persona normal de la no-normal, considerada como un peligro público, como un peligro para la sociedad, o bien para proteger a la persona no-normal de los peligros que le puede acarrear la sociedad. Para ello, la forma que se utiliza es la misma: la segregación. Se crean instituciones que encierran, discriminan y separan a estas personas del resto de la sociedad.

La aparición de todas estas instituciones cerradas y segregadas adquieren mayor auge con la aparición, a finales del siglo XIX y principios del XX, de la enseñanza obligatoria y la extensión de la enseñanza elemental. Aparición, a principios del presente siglo, de diferentes enfoques educativos para el tratamiento de las minusvalías, de origen sanitaria basados en la clasificación de las personas minusválidas, detección y clasificación que es facilitada a partir del método o instrumento elaborados por Binet para poder etiquetar y separar a los "torpes", a los "retrasados". Lo que facilita la aparición de centros especializados para atender al alumnado de diferente etiología.

Pero, es en la década de los sesenta cuando aparece un cambio de mentalidad importante y trascendental que apoya la integración social y escolar de las minorías. Concretamente, a partir del año 1959 aparece un nuevo concepto, el de "**normalización**", que, aplicado al campo de la educación, se entiende como "la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como

sea posible" (**Bank-Mikkelsen**, citado en Bautista, R., comp., 1993: 26). Es en Dinamarca y en Suecia donde aparece este concepto y desde allí se expande por toda Europa y América del Norte, llegando a generalizarse como principio básico en educación. Y son, especialmente las asociaciones de padres las que, ejerciendo su presión en la sociedad, consiguen producir ese cambio de mentalidad.

La generalización del **principio de normalización** hace cambiar las prácticas segregadoras. En el campo escolar se empieza a hablar, no del discapacitado, del deficiente, del marginado, sino de **persona con necesidades educativas especiales**. Esta denominación aparece por primera vez en el informe **Warnock** de 1978, inspirador de la posterior Ley de Educación de 1981 en Gran Bretaña, y a partir de aquí es exportado a otros lugares. Se abandona el concepto y la práctica de la educación especial segregada, para pasar a un concepto que se entiende desde una integración. Se habla de adaptar, no el alumnado a la escuela, sino la escuela al alumnado. Se habla de adaptaciones curriculares, de evaluar al alumnado en atención a sus características, de la importancia de realizar una atención temprana y una detección precoz.

En España, la Educación Especial comienza en los denominados Centros Especiales, caracterizados por una práctica segregada y separados físicamente, incluso apartados de la población y relegados en una montaña, de los ordinarios, para pasar a una Educación Especial realizada en los Centros Ordinarios, pero que aún mantenía la segregación al ubicar a los alumnos con necesidades educativas especiales (en

Algunas notas entorno a la integración escolar

adelante NEE) en aulas separadas del resto de los alumnos “normales”.

El punto de inflexión normativo importante para la integración lo encontramos en la publicación de la Ley 13 de Integración Social del Minusválido (LISMI) en el año 1982, ley que desarrolla el art. 49 de la Constitución. En dicha Ley se reconoce que una persona es menos minusválida en sus competencias individuales y sociales si dispone de una adaptación al medio familiar, educativo y sociolaboral, estableciendo la importancia de “la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social” (art. tres, uno).

Destacamos que las necesidades de integración educativa, social y laboral no dependen de las condiciones personales de los minusválidos, sino de los recursos que la sociedad pone a su disposición, con el fin de poder compensar sus limitaciones, así como el reconocer la solidaridad y el respeto a la diferencia, como valores de convivencia ciudadana.

En el campo de la educación, con la publicación en el año 1985 del Real Decreto de ordenación de la Educación Especial, se produce el momento de mayor despegue de la integración escolar, integración que empieza a hacerse efectiva en el curso 85/86, cuando se inicia el proceso de integración en los centros ordinarios por medio del Plan experimental de la Integración Escolar, pasando a su generalización en los años posteriores. En dicho Real Decreto podemos leer que

“Conforme al principio de normalización, las personas disminuidas no deben utilizar ni recibir servicios excepcionales más que en casos estrictamente imprescindibles. Consecuentemente con ello, ha de tenderse a que dichas personas se beneficien, hasta donde sea posible, del sistema ordinario de prestaciones generales de la comunidad, integrándose en ella. La aplicación del principio de normalización, en el aspecto educativo, se denomina integración escolar”. Lo que insiste y pone en evidencia que un alumno con NEE no deberá recibir ni utilizar recursos o servicios excepcionales si realmente no los necesita.

Normal, normalidad, normalización

En el momento en que hablamos de personas con minusvalías, nos estamos refiriendo a ciertas carencias que presentan dichas personas, en contraposición a la situación de la persona “normal”, a la que nos referimos en el término de capacidades. Lo que dicha disociación supondría un error si pensamos que la persona está conformada por capacidades y limitaciones o carencias, por lo que la normalidad de cada uno la situaremos en el cómo funciona la persona en atención a las atribuciones que posea. De esta manera lo “anormal” lo encontraríamos cuando una persona realiza alguna cosa que no tiene posibilidades de hacer, o bien deja de hacerla pudiéndola realizar.

La diferencia que se establece entre la persona “normal” y la persona minusválida la encontramos en que los primeros “tienen acceso a los recursos adecuados para lograr un desarrollo personal y social aceptable,

porque la sociedad y el medio en que viven están organizados de una manera que se lo permiten" (Mora y Saldaña, 1992: 25).

Los primeros pasos para borrar la calificación de los ciudadanos entre normal y disminuidos se han de dar empezando por aceptar la diferencia, aceptar las propias limitaciones, aceptar que nadie es perfecto. Como dice Aureli Grecia: "Normales, todos lo somos. Disminuidos, hasta cierto punto, también" (Quaderns de Serveis Socials, nº 13, septiembre, 1998: 7).

El llegar a entender el concepto de *normalización* introducido por **Bank-Mikkelsen** (Dinamarca) y por **Bengt Nirje** (Estocolmo), no es una tarea fácil en los primeros momentos de contacto con ella. La *normalización* no la podemos entender como el llegar a que todas las personas que presentan algún tipo de discapacidad lleguen a "curarse", que se convierta como una persona promedio. No significa que por medio del trabajo que se lleve en la escuela, el alumno con discapacidad, y sobretodo discapacidad mental, supere todas las dificultades de aprendizaje y consiga el nivel de adquisición de conocimientos promedio.

Por *normalización* debemos entender lo que **Wolf Wolfesberger** (1972) define el concepto de *normalización* como "la utilización de medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde viva la persona." (citado en Toledo, 1986).

El término de **normalización** introducido por los nórdicos es el que inspiró el cambio

que se refleja en la normativa antes expuesta, pues como Nirje exponía "

"Normalización significa un ritmo normal del día. Levantarse de la cama a la hora que lo hace el promedio, aun cuando se sea un retrasado mental profundo o un misnusválido físico; vestirse como el promedio (no de distinta manera), salir para la escuela o el trabajo (no quedarse en casa). Hacer proyectos para el día por la mañana. Por la noche, recordar lo que se ha hecho durante la jornada. Almorzar a la hora normal (no más temprano ni más tarde, por conveniencia de la institución) y en la mesa como todo el mundo (no en la cama). Normalización significa un ritmo normal de la semana. Vivir en un sitio, trabajar o ir a la escuela en otro..." (citado en Bautista, R., comp., 1993: 30).

Si atendemos a lo que Nirje exponía para explicar el concepto de *normalización*, entenderemos que ésta es un concepto global, en cuanto que se abarca todo un programa de vida para conseguir el objetivo propuesto de disminuir los aspectos diferenciales de las personas que presentan una discapacidad y realzar las similitudes.

Por todo ello, la *normalización* no se puede entender desde el modelo de escuela segregada que existía desde principio de siglo. La *normalización* solamente se podrá conseguir en una escuela que siga un modelo de integración escolar. Por lo que para conseguir la integración se tendrá que partir del **Principio de normalización**, principio que deberá tener muy claro, entre otros aspectos, de que base ideológica se parte. No podemos llegar a hablar de *normalización* si no llegamos a entender que toda persona es capaz de aprender y enriquecerse en su desarrollo humano.

Algunas notas entorno a la integración escolar

Desde la situación en que se encuentra, sea la que sea, siempre podrá avanzar alguna cosa. Así como, si no llegamos a reconocer en todas las personas la misma dignidad, los mismos derechos humanos, y una responsabilidad en atención a su propio crecimiento.

Este modelo es el que se toma para que se produzca el cambio en la escuela. Se pasa de una escuela segregada a una escuela integradora. Se apuesta por una escuela que trabaja para conseguir la atención de todos los niños y niñas que presentan características diversas en su misma realidad. Todo ello supone cambiar estructuras, modificar actitudes, abrirse a la comunidad; cambiar el estilo de trabajo de algunos maestros: reconocer que cada niño es distinto y progresar de acuerdo a sus posibilidades.

Insistimos en que debe de quedar claro que *normalizar* no significa pretender convertir en normal a una persona deficiente, sino aceptarlo como es, con sus deficiencias, reconociéndole los mismos derechos que a los demás y ofreciéndole los servicios pertinentes para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades y vivir una vida lo más normal posible.

El principio de normalización pasa por atender a los niños y niñas que presentan discapacidades en los mismos centros y servicios a los que pueden acceder todos. No podemos caer en el error de duplicar servicios para la resolución de sus necesidades, si muchos de ellos pueden ser utilizados sin más por las personas discapacitadas.

Concepto de integración escolar

Cuando hablamos de integración escolar no lo podemos hacer de manera lejana al principio de *normalización*, y al realizarlo de esta manera estaremos haciendo hincapié en que el alumno y la alumna con NEE ha de desarrollar su proceso educativo en un ambiente lo menos restrictivo posible, lo más normalizado posible.

La integración deberá ser entendida desde la aceptación de las diferencias humanas, con lo que implica ello de respeto a la diferencia. Según **Keith E. Beeny** en 1975 (citado por Bautista en "Necesidades educativas especiales", 1993): "la integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas". No se trata de eliminar la diferencia, sino de aceptar su existencia como distintos modos de ser dentro de un contexto social.

Normalización e integración son dos conceptos que se encuentran íntimamente asociados, y no pueden entenderse el uno sin el otro y viceversa.

Según el concepto de normalización antes definido y en su relación con el concepto de integración, podemos deducir que para **Mikkelsen** la *normalización* es el objetivo a conseguir y la *integración* el método de trabajo para conseguirlo, mientras que para **Wolfensberger** la integración social es un corolario de la normalización.

Birch (1974) define la integración como un proceso que pretende unificar las educaciones ordinarias y especial con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios a todos los niños, en base a sus necesidades

de aprendizaje. **Kaufman**, la define en el marco educativo –mainstreaming– como “referida a la integración temporal, instructiva y social de un grupo seleccionado de niños excepcionales, con sus compañeros normales, basada en una planificación educativa y un proceso programador evolutivo e individualmente determinado. Esta integración requerirá una clasificación de responsabilidades entre el personal educativo regular y especial y el personal administrativo, instructor y auxiliar”.

Cuando hablamos de la integración escolar nos estamos refiriendo a la escolarización de un niño o una niña que, debido a sus peculiares características, podría ser dirigido a un centro de educación especial, pero su escolarización se formaliza en los centros ordinarios; o bien, nos estamos refiriendo al hecho de que un niño o niña que se encuentra escolarizado en un centro de educación especial pasa a ser escolarizado en un centro ordinario, sea cual sea la modalidad de integración; o bien, cuando un niño o niña está asistiendo a una aula de educación especial a tiempo completo e iniciamos un proceso paulatino de incorporación a una aula ordinaria. Incluso de aquellos alumnos y alumnas que presentando unas características particulares continúan en una aula ordinaria.

Entendemos que cuando hablamos de integración escolar hoy en día no se la puede entender a modo de distintos grados de integración, sino como una, al entender que el alumnado con NEE debe participar de un modelo educativo único y general que contemple todas las diferencias y que se adapte a sus características. Por ello, no debemos entender en la integración escolar

cualquier tipo de clasificación o gradación de la misma, sino que existen muchas modalidades de integración a fin de poder contemplar las distintas ubicaciones y situaciones, con un carácter relativo y flexible dentro del actual sistema educativo.

Aspectos a tener en cuenta para llevar a cabo la integración escolar

Siguiendo a Álvaro Marchesi, hoy en día el conseguir una adecuada atención de los niños y niñas con NEE siguiendo los parámetros de la integración escolar significa un “reto y un indicador de la capacidad del sistema educativo para ofrecer una enseñanza de calidad. Un sistema educativo preparado para ofrecer una enseñanza normalizada y de calidad a los alumnos y alumnas con NEE es, sin lugar a dudas, un sistema que cuenta con mayores y mejores recursos humanos, materiales y técnicos para garantizar una enseñanza de calidad a todo el alumnado. Lejos, pues, de ser algo accesorio, la educación del alumnado con NEE es un ámbito privilegiado nuclear de actuación para el diseño y desarrollo de una política comprometida con el objetivo de alcanzar mayores cotas de calidad educativa” (citado en Delgado, F., 1997).

Una de las acciones a tener presente para facilitar la integración es la intervención temprana. La detección precoz y atención del niño y de la niña con dificultades nos es de gran utilidad para su futuro escolar. Cuando más pronto se detecte, más pronto se puede y debe actuar, y, por tanto, podremos realizar un trabajo preventivo que repercutirá en la posterior

Algunas notas entorno a la integración escolar

escolarización del niño y de la niña con dificultades. Por ello, es de gran importancia el poder contar con unos apoyos significativos ya desde la educación infantil y, a ser posible, que en el primer año de vida se pueda contar con la aplicación de terapias profesionalizadas e integradoras.

Para que esto se pueda entender de esta manera tendremos que contemplar y entender la educación infantil (sobretodo 0-3 años) también como una etapa educativa, por tanto pedagógica y no sólo como un servicio pura y simplemente asistencial.

Cuando hablamos de integración total, verdadera, nos estamos refiriendo a la que requiere de un enfoque globalizador e interdisciplinar, donde coexisten y se relacionan múltiples aspectos, métodos, técnicas e instrumentos (sociales, médicos, psicológicos, pedagógicos, didácticos...), y siempre teniendo presente el tratamiento educativo. Todo ello no se puede realizar si no es a través del aula ordinaria, y ya empezando en la misma escuela infantil.

Es en la escuela donde se favorece la socialización entre el grupo de pares, y más aún cuando las familias en los últimos tiempos han disminuido el número de hijos por pareja, tendiendo hacia la nuclearización de las familias.

La integración es un proceso de participación recíproca, beneficiosa para todos, que hay que llevar a cabo desde el ámbito físico, funcional y social. No es un acto puntual, de un momento concreto. Cuando más temprano se escolarice en integración se facilita la marcha posterior

del alumno y de la alumna escolarizados que presenten ciertos déficits. Siempre ha de prevalecer el contacto entre "normales-deficitarios". El sólo contacto y cooperación entre todos los niños, cuando más pronto mejor, facilita la integración.

El grupo clase, como grupo de alumnos y alumnas diversos, es junto con la escuela el contexto dinámico donde se regulan todas las interacciones. Sin olvidarnos que la acción integradora afecta a todo el grupo clase, éste debe tener conciencia de estar elaborando un proyecto común, a fin de conseguir un mayor compromiso por parte de todos ellos.

La influencia que los compañeros y compañeras tienen sobre el desarrollo social del niño o de la niña es un hecho, sin lugar a dudas, y esta influencia es especialmente importante en relación con la manera de percibir el entorno. Hecho que nos lleva a valorar de manera muy positiva y atenta la intervención de los otros alumnos que no tienen condiciones excepcionales como elementos educadores de sus compañeros y compañeras y por esta razón se diferenciarán como sujetos que forman parte de la acción educativa del contexto.

Dificultades de la integración escolar en la actualidad

Ante la atención del alumnado que presenta necesidades educativas especiales nos podemos encontrar aún, hoy en día, con dos modelos que responden a dos concepciones diferentes de la situación. Por un lado, el modelo que apuesta por la atención desde instituciones separadas, acogiéndose a que de esta manera se

atiende mejor a los niños y niñas con problemas, modelo que refleja la vertiente más tradicional y conservadora en la enseñanza; y por otro lado, el modelo que apuesta por la atención de todos los niños y niñas, sin exclusión, desde la integración en centros ordinarios, con todos los apoyos y medios necesarios.

El principal inconveniente de la escuela segregada, de la escuela especial, surge de la sociedad que está fuera de la escuela. Porque el proceso de integración del discapacitado a la sociedad es un proceso de dos vías: preparar al discapacitado para que se adapte a la sociedad y preparar a la sociedad para que los integre. Y, si durante muchos años esa sociedad no ha visto, ni aceptado la presencia del discapacitado, será muy irreal pensar que esa sociedad acepte plenamente entre sus miembros a un "adolescente al que no ha visto en la escuela de su barrio, con el que no han jugado de pequeño; a lo más, lo han visto en grupo con otros seres tan diferentes como él y convenientemente flanqueado por los profesores especiales. Encuentran a un adolescente que, además de una discapacidad más o menos obvia, tienen una formación irrealista, alienada. Y lo ven como algo nuevo y extraño que se pretende introducir como una cuña en su grupo, quizás sin mucho deseo por sí mismo de integrarse. A la sociedad no puede pedírselle un nivel de racionalidad tan alto, por muchos carteles y spots favorables a la integración que le hayan mostrado por la TV". (Toledo González, 1981).

La realidad nos muestra que a medida que los alumnos y alumnas se van haciendo mayores, existe una mayor dificultad para avanzar en los procesos de aprendizaje

tanto de actitudes y de habilidades sociales como de contenidos curriculares. Por lo que nos podemos encontrar con una situación de consolidación de procesos de marginación social dentro de un mismo grupo, situación que suele agravarse en los alumnos y alumnas que presentan una dificultad menos grave, y por tanto, llegan a interiorizar un cierto fracaso. Lo que nos tiene que llevar a tener presente y trabajar las diferencias individuales que se dan en la clase, las dificultades objetivas para el aprendizaje derivadas de las condiciones propias y diversas de cada alumno con NEE, y a la que no siempre disponemos de un recursos apropiado, así como de que también hay otros alumnos y alumnas con dificultades de aprendizaje menos graves que también se han de considerar.

Una de las mayores dificultades que se está observando en los últimos cursos se está dando en los centros donde se imparte la enseñanza secundaria obligatoria. Las dificultades en las que se están encontrando estos centros por la implantación de la LOGSE, se empiezan, al parecer y en primer lugar, al no entenderse que cuando se habla de integración también nos estamos refiriendo a la enseñanza secundaria. A un no entendimiento de lo que supone el principio de normalización, junto al principio de integración y el principio de socialización. Da la impresión que los problemas que han sido ya superados en la enseñanza primaria se reproducen, y podríamos considerar que incluso de manera más grave, en la secundaria, pues se ha llegado, en algunos casos, a romper todo el trabajo y esfuerzo realizado por los profesionales y familias de los niveles inferiores, iniciándose un retroceso al detectarse una escolarización de niños y

Algunas notas entorno a la integración escolar

niñas de catorce años en centros de educación especial. Existe un ruptura del trabajo realizado en las etapas infantil y, sobretodo, primaria en el momento de acceder a la de secundaria.

Con la LOGSE, la escuela puede dar respuesta a todas las situaciones particulares en las que se encuentren los/as alumnos/as a través de la diversificación curricular. En esta tarea desempeñan un papel fundamental tanto el profesorado como las propias familias así como también el propio centro, en todo el momento de la integración. En relación a la colaboración y participación de las familias con la escuela, hemos de apuntar que si bien la escuela primaria tiene más acceso a un contacto diario e informal, mediante el contacto periódico de las madres, mayormente, que son las que llevan y recogen a los hijos e hijas al centro educativo, no es así en los centros de secundaria en donde el contacto con la escuela se da solo de manera formalizada.

La participación de los padres y de las madres en el proyecto de escuela que queremos es de vital importancia si realmente queremos que éste sea entendido y apoyado por todos. El vínculo que se ha de establecer entre la escuela y la familia responde al interés de que los padres y madres puedan disponer de información sobre la filosofía, objetivos y actividades de la escuela. Abrir la escuela a la opinión pública facilitando el acceso a ésta y recurriendo a sus funciones sociales y educativas. La escuela debe de resultar un espacio atractivo donde poder realizar actividades en las que participen también las familias. Y como no, la importancia de que las familias tomen parte en todo el

proceso educativo, no solo a nivel individual, sino también formando parte de las asociaciones de padres y madres (AMPAs), en actos conjuntos y actividades en casa relacionadas con el aprendizaje de sus hijos e hijas.

Condiciones para la integración escolar

El proceso de integración es un proceso difícil y complejo que depende de muchas circunstancias: del propio niño o niña, del centro, de la familia y del propio entorno. Cada caso requerirá de un estudio y un tratamiento determinado, a fin de asegurar el mayor éxito posible en la tarea a realizar.

Cuando iniciamos un proceso de integración de un niño o niña con NEE a un centro ordinario, deberemos partir de las propias características y singularidades de cada niño o niña (principio de individualización). Sin dejar de lado el principio de *sectorización* de servicios, los niños con NEE recibirán las atenciones específicas que precisan en su propio medio ambiente natural. De esta manera se podrá establecer su propio proceso particular de integración. Teniendo presente que la ubicación de un niño o niña en un lugar o ambiente determinado no será para siempre sino que, mediante revisiones periódicas, se intentará proporcionarle situaciones que supongan un mayor nivel de integración, es decir, de participación con todos sus compañeros y compañeras.

Una escuela para todos y todas, que con su propia filosofía llegue a definir su proyecto educativo así como el contexto donde se va a realizar deberá responder a un proyecto

abierto a la participación del alumnado, los maestros y de los padres, al trabajo en equipo de los maestros, a mantener una flexibilidad en su estructura de funcionamiento, a ser respetuosa con las diferencias del alumnado, a impulsar con voluntad explícita de no-discriminación.

La integración de los alumnos con NEE se hará efectiva si en el contexto escolar se dan unas condiciones determinadas. Si convenimos que integrar quiere decir comprender y aceptar la diferencia para que forme parte del conjunto, de la normalidad, se precisa que esta voluntad sea una de las actitudes presentes. Todo proyecto de relación educativa consiste en actuar de tal manera que los diferentes factores que intervienen se sumen o se combinen de la manera más armoniosa posible.

Hoy en día no se pueden explicar posturas existentes años atrás, y que Bravo, Julio y Renau nos exponían en su libro "La praxis de la Educación Especial" (1981), como algunas de las razones de la confusión reinante en aquel entonces, al no entender muchos profesionales la educación especial de esta manera, sino como la que se ocupa, por exclusión, de todo aquello que no es "normal", convirtiéndose en el cubo de basura de la educación normal, ni como pura beneficencia, ocupándose del sujeto de manera paternal y sobreprotectora, ni pensar que la educación especial se reduce a un conjunto de "técnicas", desinteresándose del origen profundo de los problemas que le ocupan. Todos estos pre-juicios pueden tener explicación en otros tiempos, pero no en el momento actual.

De especial importancia es la valoración e identificación de la NEE del alumno o alumna, acción que lleva aparejada el

proporcionarle ayudas personales, materiales, adaptaciones curriculares, etc., que posibiliten su mayor desarrollo.

La consecución del mayor éxito posible en la integración escolar pasa por conseguir unas condiciones que lo faciliten. Estas condiciones las podemos situar tanto desde las disposiciones legislativas, como las intenciones políticas, como la adecuación de los equipamientos y los instrumentos a utilizar, como establecer programas más idóneos para la integración escolar.

Para ello, los poderes públicos, tanto a nivel estatal, autonómico como local, deben ser sensibles a la integración y deben poder ofertar medios y actividades de tiempo libre a las que puedan participar también los niños y niñas con necesidades educativas especiales, de manera que puedan conseguir con ellas un mayor nivel de socialización.

Debemos pedir a los legisladores que las normativas tengan presente los principios que caracterizan la integración a fin de que se garantice y se facilite su realización.

La integración escolar pasa también por una información amplia dirigida a todos los miembros de la Comunidad Educativa y a la población en general, sobre lo que implica este tipo de atención. Por ello, es conveniente llevar adelante campañas de información y mentalización de la opinión pública sobre el fenómeno de la integración escolar.

Otra condición a tener en cuenta es la aplicación de una ratio profesor/alumno por aula más reducida en atención a las necesidades que se encuentren en el aula, así como la dotación de recursos personales

Algunas notas entorno a la integración escolar

suficientes según el número de alumnos y alumnas con discapacidades importantes. Como indica Renau (1984), las aulas muy numerosas no benefician la integración por: a) dificultan la creación y mantenimiento del sentimiento de pertenencia a un grupo y el surgimiento de vínculos dentro de éste, y b) la actitud del profesorado en grupos muy numerosos tiende a exigir conductas fácilmente controlables y, por tanto, homogéneas.

El hecho de potenciar, con rigor y sistematización profesional, la educación infantil 0-3 años, el que se puedan llevar a cabo programas adecuados de atención temprana y educación infantil, facilitan la detección y terapia precoz de las necesidades educativas especiales, mejorando con ello la posterior escolarización de los niños y niñas con NEE.

Hoy en día no se puede entender la escuela tradicional. Ésta tiene que haber cambiado y renovado, efectuando profundas modificaciones en la organización, estructura, metodología, objetivos.... Se debe disponer de autonomía y flexibilidad de organización, tanto en los ciclos como en la escuela.

Para conseguir una integración, antes de su generalización; es necesario establecer programas y experiencias que vayan marcando pautas en cuanto a procedimientos más idóneos para la práctica de la integración escolar. Por lo que, se deberá tener presente un diseño curricular único, abierto y flexible, que permita las oportunas adaptaciones curriculares.

Así mismo, la escuela deberá disponer de autonomía suficiente para poder establecer

colaboraciones con otras instituciones, así como poder llegar a elaborar proyectos compartidos con otras instituciones de su entorno.

Los condicionantes físicos se han de tener en cuenta en el inicio de todo proceso de integración. Resalta de gran dificultad no tener en cuenta la supresión de barreñas arquitectónicas y adaptación de los centros ordinarios a las necesidades de los diferentes alumnos que pueden estar escolarizados.

La integración no puede pasar sólo por una persona, todo el centro ha de estar implicado en la tarea, ya que todo el profesorado es susceptible de tener alumnos diferentes, hecho que habrá de conocer y aceptar. Para facilitar este conocimiento y aceptación, es necesario que los centros ordinarios sean dotados de los recursos personales, materiales y didácticos necesarios. Y no sólo dentro del centro, sino que puedan contar con el apoyo de personal especializado de apoyo, como pueden ser los equipos interdisciplinares de sector formados, normalmente, por psicopedagogos, trabajadores sociales y logopedas.

Y como no, atendiendo la formación y perfeccionamiento del profesorado y demás profesionales relacionados con la integración escolar, así como una buena disposición por parte de todos para trabajar en equipo.

La potenciación de la participación activa de los padres en el proceso educativo del alumno es siempre tarea muy importante en todo el proceso educativo, dándole prioridad a la participación de las familias en todo el proceso, llevando a cabo

procesos formativos en ellas en carácter urgente. Y, todo ello, sin dejar de lado una buena comunicación de la escuela con el entorno social. Pues como ya podemos saber, todo proceso de integración no acaba en el centro.

Hemos de tener claro que la integración va a depender del grado de autonomía que las personas alcancen, y este grado de autonomía está más directamente relacionada con la adaptación de su entorno, con la adecuación de medios, materiales e instrumentos, que con el grado de discapacidad de la persona.

La participación en cursos de formación y perfeccionamiento del profesorado y demás profesionales relacionados con la integración escolar, así como una buena disposición por parte de todos para trabajar en equipo no las podemos dejar de lado.

Hoy en día, los profesionales que apostamos por una escuela que realmente sea abierta para todos, por una escuela que no sea discriminatoria, sino todo al contrario, solidaria con los más discapacitados, no podemos aceptar una puesta en práctica de la integración por parte de la Administración condicionada por límites presupuestarios. Hemos hecho referencia antes a las dificultades de la integración en secundaria, y creemos que la dotación de recursos que se realice a esta etapa educativa nos marcará el futuro de la integración.

De lo que hagamos con los ciudadanos y ciudadanas que hoy en día son preadolescentes dependerá el día de mañana como llegará a ser la sociedad en la que vivimos. De ellos dependerá si las

personas que por la razón que sea vean disminuidas sus capacidades o sencillamente sean diferentes, se puedan integrar o no en la sociedad, que puedan encontrar un trabajo, que puedan disfrutar de su tiempo libre, que puedan tener amigos, que puedan querer, que puedan disponer de la mayor autonomía posible... En definitiva, que puedan llegar a ser felices y que se sientan parte activa de la sociedad.

Este sería el gran reto que la LOGSE tiene planteado, y por ello la misma sociedad. Sociedad que deberá dejar de lado la valoración que se hace por encima de todo de la rentabilidad económica, y que se llegue a priorizar aspectos relacionados con la educación, la sanidad... En la medida que la sociedad civil quiera superar esta hipocresía social, se comprometa y exija una política educativa con las mismas condiciones para todos, todos los alumnos dispondrán de todo lo que necesitan para su educación y dejarán de ser, conjuntamente con los otros marginados por sus condiciones étnicas, culturales o socioeconómicas, los más débiles del sistema escolar.

Bibliografía

- BAUTISTA, R. (1993): *Necesidades educativas especiales*. Segunda edición. Ediciones Aljibe. Granada.
- BEENY, K.E. (1975): *Una experiencia de integración educativa*. En Siglo Cero, nº 42.
- BRAVO, I.; JULIÀ, A.; RENAU, D. (1981): *La praxis de la Educación Especial*. Colección Navidad. Hogar del libro. Barcelona.
- COMPANY, M. (1997): *Una escola per a tots. La socialització de l'alumnat amb necessitats educatives específiques*. Edicions 62. Barcelona.

Algunas notas entorno a la integración escolar

- CUNNINGHAM, C.; DAVIS, H. (1988): *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Ministerio de Educación y Ciencia. Siglo XXI de editores. Madrid.
- DELGADO, F. (1997): *La escuela pública amenazada. Dilemas en la enseñanza*. Editorial Popular. Madrid.
- DELGADO, M. (1998): *Diversitat i integració*. Biblioteca Universal Emp'ries, nº 107. Editorial Emp'ries. Bar celona.
- FORTES RAMÍREZ, A. (1994): *Teoría y práctica de la integración escolar: los límites de un éxito*. Ediciones Aljibe. Granada.
- GRÀCIA, A. (1998): *Tots som disminuots*. En *Quaderns de Serveis Socials*, nº 13: "Les persones amb disminució". Diputació de Barcelona. Barcelona.

- MIR I MARISTANY, C. (1995): *¿Diversidad o heterogeneidad?*. En Cuadernos de Pedagogía nº 263.
- MORA, J.; SALDAÑA, D.E. (1992): *Personas con minusvalías. Animación integradora*. Editorial CCS. Madrid.
- MORÓN, J.A. (1990): *La integración en la primera infancia: una exigencia social*. En In-fan-cia. Noviembre-Diciembre.
- RENAU, D. (1984): *Principios y condiciones*. En Cuadernos de Pedagogía, nº 120. Barcelona.
- TOLEDO GONZÁLEZ, M. (1986): *La escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales*. Aula XXI. Editorial Santillana. Madrid.
- VV.AA. (1993): *Etica i escola: el tractament pedagògic de la diferencia*. Edicions 62. Barcelona.

Minusválidos¹ en un pequeño municipio (Ayuntamiento de Pontecesures -Pontevedra-)

Cristina Bandín Potel. Diplomada en Trabajo Social

Estudio de necesidades de la población con reconocimiento de la condición de minusválido (<65 AÑOS)

En 1988, el INSERSO (hoy, IMSERSO) encargó al "Instituto de Estudios Sociológicos y de Opinión" (IDES) una serie de estudios que completasen la información aportada por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías elaborada por el INE. En uno de estos estudios ("Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas". Madrid. 1988.) se analizan, mediante el método de la encuesta, las necesidades y demandas de la población afectada por la situación de minusvalía; los resultados fueron los siguientes:

- Las necesidades económicas aparecen como prioritarias (39%) y a gran distancia del resto de las necesidades.
- La información sobre los temas relacionados con la situación de minusvalía es la segunda necesidad sentida por las personas con minusvalía y/o por sus familias.
- La asistencia sanitaria y la rehabilitación constituyen la tercera necesidad prioritaria para la población minusválida (11%).
- Hay otros temas que, sin aparecer como prioritarios a nivel general, conviene destacar: vivienda, empleo, formación profesional y ocupacional, ayudas técnicas, acceso al transporte público, eliminación de barreras arquitectónicas.

Priorización de necesidades subjetivas

- | | |
|-----------------------------------------------|-------|
| - AYUDAS ECONÓMICAS | 39% |
| - INFORMACIÓN GENERAL | 15,5% |
| - ASISTENCIA SANITARIA Y REHABILITACIÓN | 11% |
| - VIVIENDA | 9,7% |
| - EMPLEO | 9,6% |

El Plan de Acción Para las Personas con Discapacidad se basa en este estudio. Teniendo como referencia este estudio (entre otros) pero siendo consciente de que esta información no es extrapolable al Ayuntamiento de Pontecesures, se planteó la necesidad de realizar una investigación.

Contextualización

El Ayuntamiento de Pontecesures (Pontevedra) se consolidó como tal el 9 de octubre de 1925.

Está situado al oeste de Galicia y al norte de la provincia de Pontevedra. El término municipal tiene una superficie de 6,2 Km².

El Ayuntamiento de Pontecesures tiene una población de 3.021 habitantes (población de derecho² a 1 de Enero de 1998), 1.500

notas

1. La utilización del término "minusválido" en vez de "personas con discapacidad", que sería más correcto, se debe a que la investigación se dirigía a personas con reconocimiento de minusvalía.

La investigación que se expone a continuación forma parte del trabajo que realicé durante el período de prácticas de mi último año de carrera (propuesto en el Plan de Estudios de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de Santiago de Compostela).

2. Fuente: Padrón Municipal de Habitantes de 1 de enero de 1998. La distinción entre población de derecho y población de hecho ha dejado de existir, pero en esta fecha aún se utilizaban los términos.

hombres y 1.521 mujeres. En relación al Padrón del 1 de mayo de 1996, ha habido un crecimiento cifrado en 140 personas (215 altas y 75 bajas). De los 3.021 habitantes, 1.363 residen en el núcleo central de población y 1.658 en núcleos más pequeños.

Fundamentación y finalidad

Uno de los principios que propone el "Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (1997-2002)" es la mejora de la calidad y eficacia de los servicios; lo hace en estos términos:

La estrategia de mejora de la calidad busca una mayor eficacia de los recursos y un mayor grado de satisfacción de los usuarios. Se desarrolla a través de varias líneas de acción convergentes: programas de investigación e innovación, formación del personal especializado, apoyos técnicos desde Centros de Referencia y evaluación continua de los procesos y resultados.

Esta investigación responde a un doble reto:

- * Una mejora en la intervención social realizada desde el servicio, contribuyendo así a un aumento de la calidad y eficacia de los Servicios Sociales de Atención Primaria del Ayuntamiento de Pontecesures.
- * Un acercamiento a las necesidades que presentan las personas con minusvalía reconocida (menores de 65 años) residentes en el Ayuntamiento de Pontecesures (Pontevedra).

La investigación es aplicada y tiene como finalidad:

- Conseguir información sobre las necesidades que presentan los minusválidos (menores de 65 años) que residen en el Ayuntamiento de Pontecesures.
- Una posterior utilización de los resultados por parte de la Trabajadora Social del Ayuntamiento de Pontecesures para planificar la intervención.
- Que sirva de soporte documental, al servicio de la profesional de los Servicios Sociales de Atención Primaria (Pontecesures).

Proceso metodológico

El Objetivo general se centra en el análisis de las necesidades que presentan las personas que tienen reconocida la minusvalía (<65 años), residentes en el Ayuntamiento de Pontecesures, en base a dos niveles: objetivo y subjetivo (propia percepción y orden de prelación).

Objetivos específicos

- Conocer las características o datos socio-demográficos básicos de los minusválidos, objeto de investigación (edad, sexo, estado civil, estado legal,...).
- Analizar las necesidades y factores militantes que presentan en las siguientes áreas: vivienda, barreras y transportes, sanidad, situación pre-laboral o laboral, economía, ocio y tiempo libre, estudios, familia y asociacionismo.

VIVIENDA

- Conocer el régimen de tenencia.
- Analizar si las características de la vivienda son adecuadas a las necesidades del usuario minusválido, en cuanto a accesibilidad y movilidad.

BARRERAS Y TRANSPORTES

- Estudiar las barreras arquitectónicas del entorno y dificultades en el uso del entorno.
- Analizar los recursos a los que tienen acceso en esta cuestión.

SANIDAD

- Analizar el grado de cobertura a través de la Seguridad Social y de seguros privados.
- Conocer la utilización que hacen de los servicios médicos, de apoyo psicológico y de rehabilitación funcional.

SITUACION PRE-LABORAL O LABORAL

- Conocer las necesidades de formación ocupacional previa a la inserción laboral.
- Estudiar el nivel de ocupación y las modalidades de inserción laboral que presenta la población objeto de estudio.
- Analizar las dificultades existentes en el desempeño de la actividad laboral.

SITUACION ECONOMICA

- Analizar la percepción de ingresos en cuanto a cuantía y concepto.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

- Analizar el grado de ocupación del tiempo libre.
- Conocer el tipo de actividades desarrolladas durante el tiempo libre.
- Conocer la utilización que hacen del período vacacional.

ESTUDIOS

- Analizar el interés por ampliar estudios.
- Conocer las limitaciones que les frenan en este campo.

FAMILIA

- Conocer las características básicas de la unidad de convivencia.
- Analizar la posibilidad de asistencia domiciliaria.

ASOCIACIONISMO

- Estudiar el interés por asociarse.
- Analizar la importancia que se le da al asociacionismo.
- Conocer el tipo de actividades que despiertan interés.
- Analizar el nivel de información y grado de conocimiento de los recursos a los que pueden acceder.
- Analizar el marco subjetivo de necesidades (cómo jerarquizan las propias necesidades, temas prioritarios,...).
- Estudiar la incidencia de la minusvalía en la vida familiar.

Ficha Técnica de la Muestra

Ámbito

Ayuntamiento de Pontecesures. Provincia de Pontevedra.

Universo

Población con reconocimiento de minusvalía, residentes en el Ayuntamiento de Pontecesures y con edades comprendidas entre 0 y 64 años (N=66). Las fuentes utilizadas para la obtención de los datos fueron: Censo de Minusválidos de Galicia, Expedientes del Departamento Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pontecesures y Padrón Municipal.

Minusválidos en un pequeño municipio (Ayuntamiento de Pontecesures -Pontevedra-)

Tamaño Muestra

Para la selección de la muestra, se discriminó a la población infantil porque se consideró que disminuiría la representatividad de las conclusiones³. Así, de 66 personas que formaban el universo, en este estudio no se tienen en cuenta a 5 personas con edades comprendidas entre 0 y 12 años. De las 61 personas resultantes, 1 se negó a contestar. Por lo tanto, n=60

Informantes

En la encuesta se contempló una distinción entre los informantes. Así, se diferenció entre si el que respondía era el propio minusválido, el tutor, un familiar u otra persona.

Casi el 62% de los cuestionarios fueron respondidos por el propio minusválido.

Puntos de Muestreo

Casco urbano del Ayuntamiento de Pontecesures; y algunos de los núcleos rurales pertenecientes a dicho Ayuntamiento (10): San Xulián, Infesta, Porto de Arriba, Porto de Abaixo, Condide, Carreiras, Toxa, Grobas, Frenteira y Couto.

Fechas del trabajo de campo

Fue realizado desde el 3 de Abril hasta el 29 de Abril (en horario de tarde fundamentalmente), por la alumna de prácticas Cristina Bandín Potel.

Método para la Recogida de Datos

Para la recogida de datos, se utilizó la técnica de la **Encuesta por entrevista estructurada**.

La encuesta por entrevista estructurada realizada, recogía los siguientes aspectos o variables, en un total de 67 ítems:

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

Sexo.
Edad.
E.C.
Tipo de minusvalía.
Estado legal.
Modalidad residencial.

NECESIDADES:

Vivienda.
Barreras y transportes.
Sanidad.
Situación pre-laboral o laboral.
Situación económica.
Ocio y tiempo libre.
Estudios.
Familia.
Asociacionismo.
Nivel de información y acceso a recursos.
Incidencia de la minusvalía en la vida familiar.

También se estudió el marco subjetivo de las necesidades, es decir, cómo jerarquizan las propias necesidades, temas que consideran prioritarios,...

Tratamiento y Análisis de los datos

Los datos obtenidos fueron de tipo verbal, que se presentan como numéricos a través de la tabulación y de análisis cuantitativo.

Para procesar los datos, se utilizó el programa informático SPSS FOR MS WINDOWS RELEASE 6.1, que fue facilitado por el Centro de Supercomputación de Galicia, ubicado en el Campus Sur de la Universidad de Santiago de Compostela.

Algunas conclusiones

Sobre la población objeto de estudio

- De los 60 cuestionarios administrados, 37 fueron respondidos por el propio minusválido; es decir, el 61,7%. De éstos, 32 son adultos plenamente responsables ante la ley y sólo 5 tienen nombrado tutor. Esto da cierta fiabilidad, ya que las necesidades sentidas son respondidas por el propio minusválido.
- El 63,3% del total, son personas mayores de 40 años.
- Segundo el sexo, hay equidad; sin embargo, comparando sexo y edad podemos apreciar que las mujeres sólo prevalecen en el intervalo de 53 a 64 años.
- Los E.C. mayoritarios son "casado" (48,3%) y "soltero" (43,3%).
- Las personas con minusvalía física (43,3%) y las personas con minusvalía múltiple (30%) representan el grueso de la población objeto de estudio.

En función de la variable "persona que responde al cuestionario" vemos que los minusválidos físicos y las personas con minusvalía múltiple responden ellos mismos en su mayoría al cuestionario; frente a los minusválidos psíquicos y enfermos mentales por los que responden otros al cuestionario.

- Segundo el grado de minusvalía, el 46,6% de la población se sitúa en el intervalo del 65 al 74%; el 26,7% entre el 33 y el 64% y el otro 26,7% tienen reconocido un 75% o más.
- El estado legal de las personas es mayoritariamente "adulto plenamente

responsable ante la ley" (66,7%), seguido de la categoría "su padre, su madre o un familiar es su tutor legal" (31,7%).

- El 86,7% de la población encuestada reside con sus padres o familiares.

PERFIL:

- Mayor de 40 años.
- Casado o soltero.
- Minusvalía física.
- Grado de minusvalía entre el 65 y el 74%.
- Adulto plenamente responsable ante la ley.
- Convive con sus padres o familiares.

Sobre la situación actual de minusválido. Necesidades.

VIVIENDA

- El 45% de los minusválidos, objeto de estudio, son propietarios de su vivienda, frente al 50% en que la vivienda pertenece a los padres, familiares o tutores.
- El 96,7% residen en una vivienda independiente.
- El 30% de las personas encuestadas consideran que su vivienda no responde a sus necesidades. Este porcentaje se corresponde con minusválidos físicos y múltiples.

notas

3. Dado que el cuestionario también les fue administrado, en el informe de la investigación está incluido un anexo en el que se hace un análisis riguroso con la información obtenida de estas cinco personas. Se consideró que era un deber, devolver la información que tan amablemente ellos ofrecieron. Ya que en el informe de la investigación están incluidos (anexo), es correcto el título del estudio ("... <65 años").

Minusválidos en un pequeño municipio (Ayuntamiento de Pontecesures -Pontevedra-)

- Un total de 19 personas consideran que su vivienda no reúne las condiciones adecuadas..
- El 43,3% de las personas encuestadas aprecian deficiencias en la adaptación de su vivienda, o bien en la casa o en los accesos, o bien en las dos cosas.

BARRERAS Y TRANSPORTES

- El 68,3% de los minusválidos encuestados tienen autonomía para salir de casa, frente al 26,7% que depende de otra persona (en su mayoría tienen un grado superior al 75%).
- El 23,3% de la población encuestada afirma que las calles y/o establecimientos de Pontecesures presentan dificultades para el tránsito. La mayoría de la gente identifica como dificultades los bordillos y escalones.
- Sólo hay 12 personas que necesitan utilizar algún medio de transporte a diario o casi a diario. De éstas, 5 tienen dificultades para utilizar transportes públicos.
- La mayoría de las personas encuestadas (73,3%) se desplazan normalmente a pie o ayudados por un aparato.

SANIDAD

- El 98,3% de la población objeto de estudio posee cartilla del SERGAS, sólo en 1 caso tiene seguro privado.
- El 53,3% de la población es usuaria actual de algún servicio sanitario, y el tratamiento es cubierto por la Seguridad Social.

SITUACION PRE-LABORAL O LABORAL

- El 63,3% de la población están incapacitados para todo tipo de trabajos y un 28,3% para algunos empleos (hace un total de 91,6%). En el 63,3% que está

incapacitado para todo tipo de trabajos, están el 100% de los minusválidos sensoriales y el 70% de los minusválidos psíquicos.

Según el grado de minusvalía, la incapacidad laboral coincide lógicamente con un mayor grado de minusvalía.

- El 68,2% de la población que no está incapacitada totalmente para trabajar, no tiene un empleo remunerado. De éstos, más de la mitad afirman que es porque la minusvalía se lo impide.

INGRESOS PROPIOS

- El 90% de la población objeto de estudio tienen ingresos propios. La mayoría (33) perciben PNC-invalidez.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

- El 40% de la población encuestada no sale nunca o casi nunca de casa y un 20% salen poco.
- De las 36 personas que no salen con frecuencia de casa, la mitad dice que es porque depende de otra persona.
- 14 personas, es decir, el 23,3% de la población objeto de estudio, tienen dificultades para relacionarse con otras personas. De éstas, 6 son minusválidos psíquicos y 4 presentan varios tipos de minusvalía; según el grado, 9 tienen reconocido un 75% o más.
- El 86,7% de la población encuestada no se desplaza en vacaciones. De las 8 personas que salen de vacaciones, 5 tienen unos ingresos mensuales (de la unidad de convivencia) superiores a las 150.000 pesetas; respecto al número de personas que conviven, todas las personas que se desplazan en vacaciones están por debajo de los 7 miembros.

- Las actividades mayoritarias realizadas en el tiempo libre de la población objeto de estudio son "ver TV, escuchar la radio, leer" y "pasear", con bastante diferencia sobre las demás.

No hay nadie en la actividad "visitas a exposiciones, museos" y sólo 1 persona en la categoría "actividades formativas".

SITUACION EDUCATIVA. ESTUDIOS.

- La actividad formativa actual dentro del sistema educativo formal es inexistente. Ninguna persona de las 60 entrevistadas están actualmente estudiando.
- El nivel de estudios que tiene la población objeto de estudio es, por lo menos, insuficiente. Así, 42 de las 60 personas encuestadas están en la categoría "primaria incompleta" o en "estudios primarios", o bien no fueron preguntadas en esta cuestión porque afirmaron que nunca fueron a la escuela.

Si se atiende al tipo de minusvalía, puede observarse que los minusválidos físicos son los que tienen un mayor nivel de estudios.

FAMILIA

- El 11,7% del total de personas encuestadas viven solas. De éstas 7 personas, 6 son adultos plenamente responsables ante la ley y sólo 1 tiene nombrado un tutor.
- En 40 casos (66,7%), el cabeza de familia es otra persona diferente al propio minusválido. Sólo 19 personas que tienen la minusvalía reconocida son los "cabeza de familia" de su unidad de convivencia.
- Sólo hay 1 persona de las 60 entrevistadas que tiene asistencia domiciliaria a través del "Servicio de Axuda no Fogar" del Ayuntamiento.

ASOCIACIONISMO

- El 90% de las personas encuestadas no pertenecen a ninguna asociación de minusválidos. Sólo hay 3 personas asociadas que tienen edades comprendidas entre los 17 y los 28 años.
- De este 90%, sólo 4 personas estarían interesadas en formar parte de una asociación de minusválidos.

RESUMIENDO...

Si tenemos en cuenta el ámbito poblacional, podemos concluir que las necesidades de los minusválidos (en el nivel "objetivo") son por orden de prioridad (de más o menos importantes):

- Nivel de asociacionismo.
- Situación educativa.
- Ocio y tiempo libre.
- Ingresos del propio minusválido.
- Vivienda (en cuanto a régimen de tenencia, adaptación de la misma y de sus accesos).
- Situación laboral.
- Barreras y transportes.

Sobre el nivel de información y el marco subjetivo de necesidades

- El nivel de información es muy limitado; tanto en lo que se refiere a cuestiones generales (dónde acudir para informarse) como en lo que se refiere a cosas más concretas: aspectos médico-sanitarios, prestaciones y ayudas económicas, ayudas de tipo asistencial o social, instituciones y asociaciones de interés, "Servicio de Axuda no Fogar", Programa de Respiro Familiar,...
- La necesidad subjetiva de más información más votada fue la que se refiere a las "ayudas económicas",

seguida de "orientación en general". La siguiente es "oportunidades de trabajo y formación profesional" pero ya bastante distanciada de las anteriores.

- Teniendo en cuenta el orden de prelación, la 1^a necesidad de información sentida por la población es la que se refiere a "ayudas económicas", seguida de "orientación en general".

La 2^a necesidad de información sentida por la población objeto de investigación es de nuevo, "ayudas económicas", seguida de "orientación en general".

Como 3^a necesidad de información sentida por la población, tenemos la "orientación en general", si bien conviene tener en cuenta que la opción NS/NC es más numerosa que en la 2^a, y en ésta, que en la 1^a.

- Las necesidades más acuciantes son: situación económica, vivienda, sanidad, nivel de información y barreras y transportes.
- Teniendo en cuenta el orden de prelación, tenemos que la 1^a necesidad más acuciente para la población objeto de estudio es la que se refiere a la vivienda, junto con la situación económica.

La 2^a necesidad más acuciente sentida por la población es la situación económica de nuevo, seguida del nivel de información. La categoría NS/NC aumentó mucho en relación con la 1^a necesidad.

La 3^a necesidad más acuciente sentida por la población objeto de estudio es la que se refiere a barreras y transportes, seguida de sanidad. La categoría NS/NC es demasiado numerosa, por lo que la respuesta es muy poco representativa.

Sobre la incidencia de la minusvalía en la vida familiar

En no pocas ocasiones, una minusvalía supone una "carga familiar" en cuanto a dedicación e incidencia en general en las actividades realizadas por la familia. Se consideró que era importante preguntar por este tema, pero claro, no directamente al minusválido; así que, este apartado se refiere a aquellos cuestionarios que respondieron otras personas diferentes a los propios minusválidos.

- De los 23 cuestionarios a los que afecta este bloque, 12 personas (52,2%) dijeron que la minusvalía suponía un trastorno en la vida familiar (7 personas, "a un miembro" y 5 "a más de un miembro").

En los casos en los que la minusvalía supone un trastorno significativo en la vida familiar, el grado de minusvalía se corresponde con el intervalo más alto en la mayoría de los casos.

- En lo que se refiere a horas de dedicación, el caso más sangrante es el de los minusválidos psíquicos, el 50% necesitan horas de dedicación.

Como es de suponer, la gente que requiere tiempo exclusivo de dedicación al día, se corresponde con las personas que tiene un grado de minusvalía más alto. Hay 1 excepción (una persona con un grado entre el 33 y el 64%, la cual requiere muchas horas al día).

- Sólo 3 personas pertenecen a una asociación de padres, familiares o tutores de minusválidos.

Una última cosa que quiero señalar, es el desfase entre las necesidades detectadas a nivel "objetivo" y el marco subjetivo de necesidades. Así,

MARCO OBJETIVO DE NECESIDADES

- 1º Nivel de asociacionismo
- 2º Situación educativa
- 3º Nivel de información (asp. Concretos)
- 4º Ocio y tiempo libre
- 5º Ingresos propios (cuantía). Situación laboral.
- 6º Vivienda.
- 7º Nivel de información (nivel general)
- 8º Barreras y transportes
- 9º Sanidad

El nivel de información figura en el 7º y 3º lugar dependiendo de si se refiere al "conocimiento de dónde acudir para informarse de cuestiones generales" o relativo a aspectos concretos: SAF, ayudas asistenciales o sociales, Programa de Respiro Familiar,... respectivamente.

Incidencia de la minusvalía en la vida familiar *.

MARCO SUBJETIVO DE NECESIDADES

- 1ª Necesidad más acuciante: vivienda
situación económica
- 2ª Necesidad más acuciante: situación económica
nivel de información
- 3ª Necesidad más acuciante: barreras y transportes
sanidad

Una propuesta

En la investigación realizada se constata, entre otras cosas, que:

- El nivel de información es muy limitado.
- No hay coincidencia entre las necesidades detectadas y las sentidas.
- La población es muy heterogénea y no da pie a una intervención específica, porque nunca se trabajó con ella.
- Existen lagunas a todos los niveles y en todos los campos.

Por todo esto, se hace evidente que una intervención dirigida a un campo específico estaría abocada al fracaso, puesto que nunca se trabajó con este colectivo, el nivel de asociacionismo (y la importancia que se le da) es nulo, existe mentalidad rural (estática, recelosa al cambio), estigma social de la minusvalía,...

Así, la **información** se impone como paso previo para situarse ante la realidad, fomentar el sentimiento de grupo y la toma de decisiones.

Por supuesto que, no tendría sentido limitarse sólo a la información, sino que, según mi opinión, este sólo sería un paso inicial dentro de una planificación *global* que abarcase todas las necesidades detectadas.

Sería importante potenciar desde el principio el *protagonismo* y la *creación de lazos*.

* La incidencia de la minusvalía en la "normalidad" de la vida familiar sólo fue estudiada en los casos en que el que respondía al cuestionario era alguien distinto al minusválido. Por eso, a pesar de que entre los preguntados se detectó una gran necesidad, con respecto al total, el ámbito poblacional es pequeño.

Minusválidos en un pequeño municipio (Ayuntamiento de Pontecesures -Pontevedra-)

Bibliografía

AIGUABELLA, Joaquím; GONZÁLEZ, Maite
Ánalisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad; 1^a edición; Madrid; Editor Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1996; 232 pp.

INSERSO
Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas; 1^a edición; Madrid; Editor Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO; 1988; 250 pp.

INSERSO

Plan de Acción Para las Personas con Discapacidad. 1997-2002; 1^a edición; Madrid; Editor Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. INSERSO; 1996; 232 pp.

VV.AA.

Bienestar social y necesidades especiales; Valencia; Ed. Tirant Lo Blanch; 1996; 324 pp.

Los derechos de las personas con discapacidad

Antoni Vilá. Profesor de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de Barcelona. Profesor Asociado de la Universidad de Gerona. Estudios de Educación Social

"Nuestros problemas de marginación social y cultural remiten a la idea de integración. La misma goza en nuestra cultura de mucho más aprecio que estudio, así que se le ama sin conocerla".

Demetrio Casado

Presentación: el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad

En todos los tiempos y lugares ha habido personas afectadas de algún tipo de discapacidad, su papel en cada sociedad y momento ha sido distinto, pero en general sus condiciones de vida han sido muy duras y sujetas a la ignorancia, la superstición y el miedo, que han propiciado situaciones de aislamiento y abandono. En el siglo pasado se inicia un camino hacia el reconocimiento de los derechos¹ que les corresponden como personas; primero, mediante actuaciones en los ámbitos de la rehabilitación y educación en grandes instituciones, muchas veces segregadas, y luego, acabada la segunda Guerra Mundial, mediante actuaciones tendentes a hacer efectivos los principios de integración y normalización.

Estos nuevos planteamientos a favor de los derechos de estos ciudadanos han conseguido la aprobación de importantes instrumentos legales a nivel internacional para la mejora de las condiciones de vida de este colectivo. La propia Declaración

Universal de los Derechos Humanos (1948) afirma el derecho de todas las personas, sin ningún tipo de distinción, a la igualdad de acceso a los servicios públicos, a la seguridad social y a la realización de los derechos económicos, sociales y culturales, etc. Estos derechos se han concretado mediante el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), la Declaración de los Derechos del Niño y la posterior Convención de los Derechos del Niño (1989)² y, específicamente, a través de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971) y de la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975); la primera establece que *"El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos"* (punto 1) y la segunda, en el mismo sentido, señala que *"El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene*

notas

1. Aunque debemos tener presente que *"es un tópico que en el pasado se excluía a la gente con deficiencias, en tanto que ahora estamos por su integración. Se trata de una proposición plausible para la conciencia evolucionista progresista... Pero reparemos en que la teoría evolucionista se ha revelado inválida en lo social. Y no olvidemos que las apariencias engañan no pocas veces..."* (Casado, D., 1995:110).

2. Esta Convención dedica el artículo 23 a los niños con discapacidad, su apartado primero establece: *"Los Estados parte reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad"*.

Los derechos de las personas con discapacidad

los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible" (punto 3). Sin embargo, será a partir del año 1981 que, como consecuencia de la proclamación por Naciones Unidas del *International Year of Disabled Persons*, se ponen en marcha un nuevo enfoque de carácter más operativo dirigido a hacer efectivos los derechos, a través del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM) y las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (NORUN)³.

En nuestro país disponemos de abundantes antecedentes⁴ relativos a la atención a este colectivo. Si nos referimos a nuestra historia reciente, podemos observar que en la postguerra muchas de las entidades que realizaban actuaciones a favor de las personas con discapacidad debieron buscar cobijo y protección en la iglesia católica (p.e. corresponden a esta época la Hospitalidad de Lourdes, Auxilia, Fraternidad Católica de Enfermos, etc.) y que a pesar de las difíciles circunstancias de esta época realizaron una interesante labor en la mejora de la situación de estas personas (educación, integración laboral, social, tiempo libre, etc.). La promulgación de la Ley de Asociaciones de 1964 propició la legalización de las organizaciones existentes y la creación de nuevas; sin embargo, las grandes transformaciones del sector no se producen hasta la segunda mitad de los años 70, mediante: a) desde el punto de vista institucional, la creación, dentro de la Seguridad Social, del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM), que refleja el

naciente interés público por este colectivo; b) desde la vertiente técnica, constituye un punto de referencia la Conferencia Minusval'74 que consiguió la reunión de los profesionales, expertos, personas afectadas, familiares y de la Administración para plantear la situación y ofrecer perspectivas de futuro; c) en cuanto al movimiento de las personas afectadas, se produce una perceptible transformación a partir de la creación de los *grupos de base* constituidos por personas con discapacidad física que se revelan contra las asociaciones clásicas existentes (de familiares, amigos y voluntarios) y reclaman una voz propia, sin intermediarios, para trasladar a la opinión pública sus necesidades y reivindicar los derechos que les pertenecen. La contundencia de las reivindicaciones y manifestaciones de estos colectivos lograron que en 1977 se creara la Comisión Especial del Congreso para el estudio de los problemas de los minusválidos, presidida por el recordado Ramon Trias Fargas, que, después de más de cuatro años de trabajos, cristalizó en la Ley de Integración Social de los Minusválidos (Vilà, A., 1994). Este período coincide con la llamada *transición española* y, por tanto, con todos los debates sociales, económicos y políticos que tuvieron lugar y, muy especialmente, con los relativos a la gestación de la Constitución, que recordemos dedicará el artículo 49 a tratar de los derechos correspondientes a este colectivo.

Esta breve, e incompleta, síntesis de algunos de los hitos históricos más significativos de carácter introductorio nos permite señalar los límites de este trabajo, que no pretende ofrecer un compendio de las normas que afectan a las personas con discapacidad, sino tratar únicamente algunos puntos relativos a tendencias y reflexiones que se

hallan en el centro de los debates actuales referentes a la forma de poder avanzar en la efectividad de los derechos. Lo hemos dividido en cuatro partes: 1^a las tendencias internacionales; 2^a la articulación y efectividad de los derechos, deberes y responsabilidades constitucionales; 3^a la LISMI, como núcleo central de la concreción de los derechos y su desarrollo; 4^a otros aspectos legales relacionados con la discapacidad.

Políticas relativas a la discapacidad a escala internacional

Naciones Unidas

Nos centraremos en los instrumentos más recientes establecidos por Naciones Unidas; en concreto, nos referiremos al Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMPD) y las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (NORUN), aprobados por la Asamblea General mediante las Resoluciones 37/52, el 3 de diciembre de 1982 y 48/96, de 20 de diciembre de 1993, respectivamente.

Estos documentos, además de importantes aportaciones conceptuales, presentan recomendaciones a nivel internacional y estatal relativas a la legislación, medio ambiente, ingresos económicos y la seguridad social, educación y formación, ocupación, tiempo libre, cultura, religión y deporte. Su propósito general se dirigía a la promoción de medidas eficaces para la *prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades*, aunque se privilegió a éste

último, que era especialmente grato al movimiento *independent living* (Casado, D., 1996:90).

De estos interesantes documentos comentaremos sólo dos puntos relacionados con los aspectos legales. El primero, se refiere a los aspectos terminológicos, que debido a su variedad introduce ambigüedades y confusiones en los textos jurídicos. En el año 1983, el INSERSO realizó la versión castellana de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada originalmente en inglés por la OMS en 1980, traduciendo los términos ingleses de la clasificación de los niveles de menor escabeo *impairment – disability – handicap* por *deficiencia – discapacidad – minusvalía*⁵

notas

3. Ambos documentos de Naciones Unidas han sido publicados conjuntamente por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Discapacidad, Madrid, 1996. Referente a las NORUM son muy interesantes los comentarios críticos de Demetrio Casado (Casado, D., 1996).

4. Como muestra, podemos citar los trabajos de dos autores ilustres: Fransec Eiximenis (1330-1409), que en su obra fundamental *Lo Crestià* (Eiximenis, F. Lo Crestià, Barcelona, Edicions 62, 1983) ya propugnaba sistemas de integración laboral y social para las personas que sufrían cualquier tipo de discapacidad y a Juan Luis Vives (1492-1540) que en su conocida obra *De subventione pauperum* (Vives, J.L. Del socorro de los pobres, Barcelona, Hacer, 1992) proponía acciones dirigidas a la capacitación y la integración laboral como actividades para hacer frente a la pobreza.

5. El PAM define estos niveles de la siguiente forma: "Deficiencia: Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: 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. Minusvalía: Una

Los derechos de las personas con discapacidad

(OMS, 1983); posteriormente, el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía publicó el texto revisado del PAM, conservando la misma terminología (Naciones Unidas, 1996). Sin embargo, persiste el problema cuando tratamos de emplear un término que comprenda los tres niveles. En los organismos internacionales acostumbran a utilizar en lengua inglesa una fórmula consistente en denotar los tres niveles mediante la denominación del segundo, "disability" y sus derivados, sobre todo "disabled person/s/ people" (Casado, D. 1991:62)⁶; en cambio, en España a pesar de que la Constitución se refiere a *disminuidos*⁷, se ha venido utilizando en los textos legales mayormente el de *minusvalía, minusválido y persona con minusvalía* (p.e. en la LISMI), aunque últimamente se aprecia una tendencia a la utilización de *discapacidad y persona con discapacidad*. Por todo ello, es importante que la normativa se ajuste a los tres términos y a su contenido y quizás fuera recomendable utilizar el segundo (discapacidad, persona con discapacidad) como término general, comprensivo de los demás. Nosotros así procuraremos hacerlo, excepto cuando hagamos referencia a textos que utilicen otros términos.

El segundo tema, se refiere directamente a la legislación; concretamente, a un aspecto polémico, relativo a la conveniencia o no de optar por normas especiales para este colectivo. Este debate se mantuvo vivo durante la gestación de la LISMI y actualmente se discute para otros ámbitos (p.e. personas mayores) y también con referencia a la elaboración de "nuevas LISMIs" centrales o autonómicas. Esta tensión normativa general-especial se resuelve desde estos documentos que comentamos con un criterio flexible,

señalando que "*Los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. 1. En la legislación nacional, que consagra los derechos y deberes de los ciudadanos, deben enunciarse también los derechos y deberes de las personas con discapacidad. Los Estados tienen la obligación de velar por que las personas con discapacidad puedan ejercer derechos, incluidos los derechos civiles y políticos, en un pie de igualdad con los demás ciudadanos... 3. La legislación nacional relativa a las personas con discapacidad puede adoptar dos formas diferentes. Los derechos y deberes pueden incorporarse en la legislación general o figurar en una legislación especial. La legislación especial para las personas con discapacidad puede establecerse de diversas formas: a) Promulgando leyes por separado que se refieran exclusivamente a las cuestiones relativas a la discapacidad. b) Incluyendo las cuestiones relativas a la discapacidad en leyes sobre determinados temas. c) Mencionando concretamente a las personas con discapacidad en los textos que sirvan para interpretar las disposiciones legislativas vigentes..."* (art. 15 NORUM).

Unión Europea

En los últimos años se han elaborado un conjunto de documentos relativos a la política social europea ("Libro Verde" y "Libro Blanco", "Programa de Acción Social", "Crecimiento, Competitividad, Ocupación. Retos y pistas para entrar en el Siglo XXI", etc.) que centran los debates, fijan principios y proponen elementos y acciones en el campo social. Con referencia a la discapacidad se han puesto en marcha importantes programas (p.e. *Helios*) y se han

elaborado documentos específicos, como la *“Comunicación sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía. Una nueva estrategia Comunitaria en materia de minusvalía”*, que marca los puntos clave del debate actual: a) la persona como centro de las actuaciones, b) la permanencia de las personas con discapacidad en su entorno habitual, c) la cooperación del sector público y la iniciativa social, especialmente del colectivo de personas discapacitadas y sus representantes. También nos parece de gran utilidad por su carácter operativo y porque señala una serie de elementos novedosos en las políticas para personas con discapacidad la *“Guía Europea de Buena Práctica”* (Comisión Europea, 1996), elaborada a partir de las experiencias del Programa Helios II y que toma como base las citadas NORUM.

Del conjunto de principios que contiene la guía podemos observar algunos valores emergentes en las políticas sociales europeas en el campo de la discapacidad, que parecen señalar las líneas maestras para el replanteamiento de algunos derechos o, incluso, para el reconocimiento de nuevos:

- a) Igualdad de oportunidades y autonomía: requiere una oferta individual.

“Todos tenemos nuestras diferencias, pero todos deberíamos gozar de una indiscutible igualdad de oportunidades para poder vivir una vida gratificante acorde con nuestra elección...”; “Las personas discapacitadas tienen derecho a que se analicen y atiendan sus necesidades de forma adecuada, incluido el derecho a una asistencia personal apropiada. En ello puede estar la clave para la igualdad de oportunidades y para la autonomía”.

- b) Igualdad de derechos y también de responsabilidades.

“Todas las muestras de buena práctica deberían avenirse al concepto de ciudadanía que otorga a los individuos el derecho a la igualdad en el acceso a bienes y servicios, al tiempo que reconoce las responsabilidades que le corresponden a los miembros activos como miembros activos de la sociedad”.

- c) Capacidad de elección: supone el derecho a un estilo de vida libremente elegido.
“La sociedad debería reconocer la interdependencia entre los individuos que la componen, y a la vez respetar su derecho a decidir sobre su propia vida”. “Las personas discapacitadas (y/o sus defensores y representantes legales) deberían gozar de los mismos derechos de elección y control sobre sus vidas que los demás componentes de la sociedad”.
- d) Respeto y valoración de la diferencia.
“Resulta de vital importancia respetar las diferencias de las personas, se consideren o no como discapacidades. Antes que centrarnos en los problemas planteados por nuestras diferencias, deberíamos valorar la diversidad de perspectivas y oportunidades que aporta”.

notas

situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

6. Para profundizar en estos aspectos, así como para su utilización como obra básica de referencia sobre el tema, puede consultarse el trabajo de Demetrio Casado Panorámica de la Discapacidad (Casado, D., 1991).

7. En la normativa de algunas Comunidades Autónomas (p.e. Cataluña) se ha utilizado principalmente este término.

Los derechos de las personas con discapacidad

- e) Participación en la toma de decisiones que afecten a sus vidas.
"Las personas discapacitadas deberían gozar de los mismos derechos que las demás a participar en las decisiones que afectan a sus vidas. Además, deberían tener derecho a recurrir, cuando sea preciso, a un defensor y/o representante legal".
- f) Potenciar las capacidades.
"La buena práctica debería centrarse en las capacidades de la gente, y contemplar el modo de aprovecharlas y fomentarlas, y desistir de hacer hincapié en las discapacidades".
- g) Solidaridad, respeto y asignación de los recursos necesarios.
"La sociedad debería solidarizarse con todos sus miembros interdependientes, dedicar atención a las personas consideradas como diferentes y respetar su lugar en la sociedad. Lo cual implica la implantación y financiación de estructuras y servicios adecuados que sustente la solidaridad e interdependencia" "... sería necesario asignar los recursos necesarios para hacer posibles las prácticas de elección y control".
- h) Adaptación de las legislaciones y controles de calidad
"Una buena práctica supone un proceso continuo de examen de las disposiciones con el fin de adaptarse a las diferencias de los individuos y de sacarles el mayor provecho... debe incluir la garantía de una elevada calidad de los servicios".
- i) Sensibilización social.
"La sociedad debería, con carácter sistemático, emprender un proceso continuo de concienciación pública sobre los derechos y potencialidades de todos los grupos, incluidos los de las personas discapacitadas..."

La Constitución española: derechos, deberes y responsabilidades

Los países que como el nuestro se inscriben en el modelo de Estado Social, se distinguen por asumir responsabilidades colectivas para satisfacer necesidades y aspiraciones de los ciudadanos, sin suprimir los derechos y libertades reconocidos por el pensamiento liberal. Así pues, este conjunto de derechos interdependientes e indisolubles⁸ que constituyen el núcleo de la ciudadanía, está compuesto por los derechos civiles y políticos, por un lado, y los derechos sociales, por otro; aunque la ciudadanía es algo más, pues no se reduce a una suma de derechos; es también una manera de ser, de reconocer obligaciones hacia los demás, de participar en la construcción de la sociedad a través de las múltiples relaciones establecidas con sus miembros (Comisión Europea, 1996:57). Se trata, pues, de un sistema muy complejo formado por derechos, deberes y responsabilidades, públicos y privados, individuales, familiares y colectivos. En este apartado expondremos algunos de los puntos más sobresalientes de este entramado que caracteriza las sociedades actuales y que se encuentran en un momento de cambio y transformación profundos, en cuyo debate debería participar toda la sociedad, también las personas con discapacidad.

Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad

La Constitución española de 1978 establece un nuevo modelo de Estado: social, democrático, de Derecho y descentralizado (autonómico), que incide en los derechos y deberes de los ciudadanos, incluidos los que sufren alguna de discapacidad. Las características básicas de nuestro modelo pueden resumirse de la siguiente forma:

- a) El Estado social supone el respeto a la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás (art.10.1 CE)⁹ y exige a los poderes públicos que tomen medidas para promover las condiciones que permitan que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política económica, cultural y social (art. 9.2 CE). Estos preceptos se refieren a todas las personas, por ello, también o especialmente, a los colectivos más vulnerables, como los compuestos por personas que padecen alguna discapacidad.
- b) Derechos fundamentales. Nuestra Constitución divide el conjunto de los derechos fundamentales en tres bloques y establece para cada uno de ellos un nivel distinto de protección:

El primer grupo, está integrado por los *"derechos fundamentales y libertades públicas"*, establecidos en el Capítulo

Segundo, Sección primera y artículo 14, del Título I, que reconocen un conjunto de derechos y libertades¹⁰ a los ciudadanos que constituyen la pieza fundamental del ordenamiento democrático del Estado de Derecho, que obligan a los poderes públicos a abstenerse de intervenir en estas esferas individuales y a actuar para que puedan ejercerse realmente¹¹. Estos derechos son

notas

8. Así los considera el Comité de Sabios que elaboró el informe *"Por una Europa de los derechos cívicos y sociales"* (Comisión Europea, 1996).

9. Según el profesor Silvio Basile es el artículo 10.1. CE el fundamento ideológico del Estado social, ya que además del principio de *favor libertatis*, contiene el de dignidad de la persona que puede constituir por sí mismo el fundamento ideológico no sólo de los derechos de libertad civil –o sea, del Estado de Derecho–, no sólo de los derechos de participación –o sea del Estado Democrático–, sino también de las iniciativas de intervención pública para la corrección de los desequilibrios implícitos en el sistema social, a las que se alude cuando se habla de Estado Social. (Basile, S, 1980:264-275).

10. Igualdad ante la ley (art. 14); derecho a la vida (art. 15); derecho de libertad y seguridad (art. 17); derecho a la intimidad (art. 18); derecho de residencia y circulación (art. 19); libertad de expresión (art. 20); derecho de reunión (art. 21); derecho de asociación (art. 22); derecho de participación (art. 23); protección judicial de los derechos (art. 24); principio de legalidad penal (art. 25); prohibición Tribunales de Honor (art. 26); libertad de enseñanza y derecho a la educación (art. 27); libertad de sindicación y derecho de huelga (art. 28); derecho de petición (Art. 29)

11. La Constitución otorga al Estado un conjunto importante de poderes para el cumplimiento de los fines que le encomienda, pero también reconoce derechos y libertades a los ciudadanos, que actúan como límites del poder estatal y de su ejercicio, pero que, al mismo tiempo, generan una *"obligación positiva de contribuir a la efectividad de tales derechos y valores que representan"* (STC 53/1985).

los que gozan de un mayor nivel de protección: a) vinculan a todos los poderes públicos; b) son inmediata y directamente exigibles por los ciudadanos; c) sometidos a reserva de ley orgánica (su aprobación requiere mayoría absoluta), que deberá respetar su contenido esencial; d) la revisión de estos derechos supone una reforma esencial de la Constitución. Por otro lado, la jurisdicción constitucional tutela estas garantías a través del recurso y la cuestión de inconstitucionalidad¹². Además, cualquier ciudadano que considere vulnerado algunos de estos derechos podrá solicitar la tutela ante los Tribunales ordinarios mediante un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y, en su caso, interponiendo el recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional. Estos derechos gozan, pues, de una "protección excepcional". Recordemos, por la importancia que tienen para la dignidad de las personas con discapacidad, la necesidad de respetar escrupulosamente todos estos derechos civiles, así como los sociales, como el derecho a la educación, o la prohibición de cualquier tipo de discriminación, que son esenciales para su integración.

El segundo grupo, está dedicado a los "*derechos y deberes de los ciudadanos*" y viene regulado en el Capítulo Segundo, Sección Segunda, del mismo Título I¹³, que los configura de la siguiente forma: a) vinculan a todos los poderes públicos; b) son inmediata y directamente exigibles por los ciudadanos; c) sometidos a reserva de ley ordinaria, que deberá respetar su contenido esencial. Sin embargo, no gozan de la tutela mediante el procedimiento

preferente y sumario ni existe la posibilidad de utilizar el recurso de amparo constitucional, a excepción de la objeción de conciencia. De este conjunto de derechos debemos destacar, por su incidencia en el campo de la discapacidad, los relativos al deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión, a la promoción laboral y a una remuneración suficiente.

La Constitución denomina al último grupo "*Principios rectores de la política social y económica*" y los regula en el Capítulo Tercero del Título I. Estos principios únicamente informaran la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos –pero sin vincularlos–; no son directa e inmediatamente exigibles, sino que su plena eficacia depende de las leyes que los desarrollen. Tampoco gozan del procedimiento preferente y sumario ni del recurso de amparo. Debemos hacer hincapié en que este bloque que recoge la mayoría de los derechos sociales –a excepción de algunos ya citados, como los relativos a la educación o la no discriminación– gozan del nivel mínimo de protección; es decir, se halla en una posición debilitada si se la compara con las garantías aplicables a la mayoría de los derechos civiles y políticos (Aznar, M., 1994:181). Este grupo se refiere a la protección a la familia y a la infancia (art. 39), la redistribución de la renta y la plena ocupación (art. 40), la Seguridad Social (art. 41), los emigrantes (art. 42), la protección a la salud (art. 43), el acceso a la cultura (art. 44), el medio ambiente y la calidad de vida (art. 45), la conservación del patrimonio (art. 46), el derecho a la vivienda y a la utilización del suelo (art. 47), la

participación de la juventud (art. 48), la atención a los disminuidos (art. 49), la tercera edad (art. 50), la defensa de los consumidores (art. 51) y las organizaciones profesionales (art. 62).

Es necesario destacar especialmente el artículo 49 que establece que *"Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos"*. Este precepto otorga, pues, un amparo especial a este colectivo para que pueda disfrutar de todos los derechos que hemos mencionado en este apartado, lo que supone un apoyo legal para posibles medidas de discriminación positiva.

Para terminar este apartado referente a los derechos fundamentales parece oportuno recordar que la propia Constitución creó una institución para la defensa de los mismos, nos referimos al Defensor del Pueblo que es *"un alto comisionado de las Cortes generales, designado por éstas para la defensa de los derechos comprendidos en este Título, a cuyo efecto podrá supervisar la actividad de la Administración, dando cuenta a las Cortes Generales"* (art. 54 CE). También disponen de instituciones parecidas a su nivel territorial y competencial muchas CCAA españolas. La Comunidad Valenciana creó la figura del Defensor del Discapacitado (Decreto 10/1996, de 16 de enero), *"como órgano comisionado del Gobierno valenciano para la defensa de los derechos de los discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales y en especial para*

coadyuvar a su promoción y plena integración social" (art. 1).

La distribución de las competencias públicas

Como hemos visto, la mayoría de los derechos sociales para cobrar vida precisan de leyes que los desarrollen; por ello, adquieren gran importancia las reglas competenciales encargadas de determinar los poderes encargados de concretar el contenido de dichos derechos. Por otro lado, la complejidad de los Estados modernos, con una pluralidad de entes públicos, exige la necesidad de distribuir entre todos ellos la titularidad de las funciones¹⁴ para poder conseguir

notas

12. *"Cumple de este modo, el Tribunal Constitucional con su función primordial: garantizar que el poder estatal se mantenga dentro de su competencia fundamental, esto es, sin invadir las esferas vitales que la constitución reserva a la libertad de los individuos y a la esfera de acción libre de la sociedad"* (Rodríguez Bereijo, A. 1997: 35)

13. Servicio militar y objeción de conciencia (art. 30); sistema tributario (art. 31); matrimonio (art. 32); derecho de propiedad (art. 33); derecho de fundación (art. 34); deber y derecho al trabajo (art. 35); colegios profesionales (art. 36); convenios y conflictos laborales (art. 37); libertad de empresa y economía de mercado (art. 38).

14. Recordemos que la competencia se compone de dos elementos: la materia (objeto de la competencia, p.e. sanidad, educación, servicios sociales, etc.) y las funciones (actuaciones que se pueden efectuar sobre una materia, p.e. legislar, gestionar, inspeccionar, etc.); así, se habla de competencia exclusivas cuando se atribuyen a un solo sujeto la totalidad de las funciones y de compartida cuando la titularidad de las funciones sobre una misma materia corresponde a varios sujetos.

eficazmente el interés público encomendado y también como garantía de los ciudadanos, ya que les permitirá identificar los entes y órganos responsables de la satisfacción de sus derechos.

No es fácil en el poco espacio de que disponemos exponer este complejo tema; por ello, nos ceñiremos únicamente a los criterios y aspectos generales de la distribución entre el Estado y las CCAA y del reparto competencial intra autonómico de funciones entre las CCAA y las Corporaciones locales de las materias relacionadas con la discapacidad¹⁵.

Referente a la primera de las cuestiones citadas, debemos recordar que el Estado se reserva las competencias sobre materias que inciden en el ámbito de la discapacidad: a) regulación de las condiciones básicas *"que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales"* (149.1.1 CE), b) sanidad: *"Bases y coordinación general de la sanidad..."* (Art. 149.1.16 CE), c) Seguridad Social: *"La legislación básica y régimen económico de la Seguridad Social..."* (Art. 149.1.17 CE), d) trabajo: *"Legislación laboral; sin perjuicio de su ejecución por los órganos de las Comunidades Autónomas"* (149.1.7 CE), etc. Sin embargo, entre las mismas no figuran la asistencia social, los servicios sociales, urbanismo, etc., y, por tanto, *"podrán corresponder a las Comunidades Autónomas, en virtud de sus respectivos Estatutos"* (art. 149.3 CE).

A partir de estas previsiones constitucionales se abrió el período (1979-1983), de formación de las CCAA y de aprobación de los correspondientes Estatutos de Autonomía cuyo núcleo central

está constituido por la concreción de las competencias, según las reglas señaladas. Este proceso no ha sido igual para todas las CCAA ni el nivel competencial es el mismo –fundamentalmente, variaba según se tratara de las llamadas CCAA de vía rápida o de vía lenta–, sin embargo, podemos afirmar que a partir de las reformas de los estatutos de vía lenta de 1982 muchas de las materias relacionadas con la discapacidad son compartidas entre el Estado y las CCAA, aunque varía el nivel de funciones y tiene algunas excepciones (p.e. la asistencia y los servicios sociales son exclusivas de las CCAA, salvo los de la seguridad social que es compartida; en materia de sanidad el Estado se reserva al menos la legislación básica; en materia laboral sólo es posible la ejecución autonómica, etc.). Por tanto, la concreción de los derechos sociales a los que nos hemos referido, corresponde en algunos casos al Estado, en otros a las CCAA y la mayoría a ambos¹⁶.

El segundo aspecto se refiere al reparto competencial entre el nivel autonómico y el local. El artículo 137 CE señala que *"El Estado se organiza territorialmente en municipios, en provincial y en las Comunidades Autónomas que se constituyan..."*, prevé además la posibilidad de crear agrupaciones de municipios diferentes de la provincia y establece que las islas tendrán su administración propia en forma de Cabildos o Consejos. (art. 141, 3 y 4 CE) y, por otra parte, determina los principios generales de la organización territorial: autonomía (art. 137 CE), solidaridad (138.1 CE), imposibilidad de privilegios económicos y sociales (art. 138. 2 CE) e igualdad de derechos y obligaciones (art. 139 CE), libertad de circulación y de establecimiento (139.2. CE). Sin embargo, la Carta Magna

no determina las posibles competencias locales, por ello, en virtud de la atribución conferida en el artículo 149.1.18 CE, se aprobó la Ley 7/1985, de 3 de abril, reguladora de las Bases del Régimen Local, que establece un conjunto de medidas encaminadas a hacer efectivo el principio de autonomía y asignándoles un conjunto de competencias mínimas.

Los municipios tienen atribuidas determinadas funciones en materias relacionadas con la discapacidad, como urbanismo, vivienda, servicios sociales, transporte público, deportes, salud, educación, entre otras, que pueden ampliarse a través de la posibilidad de ejercer actividades *complementarias* de las propias de otras Administraciones públicas. La prestación de los servicios será obligatoria o voluntaria en función del número de habitantes y de las materias. A las provincias les reserva un mínimo competencial compuesto por: a) la coordinación de los servicios municipales, b) la asistencia y cooperación jurídica económica y técnica, c) la prestación de servicios públicos de carácter supramunicipal y d) el fomento y administración de los intereses de la provincia. Finalmente, también prevé la posibilidad de crear comarcas, aunque no pueden suponer un vaciado de las competencias municipales. Toda esta operación redistributiva, que en su mayor parte se realizará desde las CCAA, debe estar presidida por los principios de proximidad y descentralización, garantizando, en todo caso, el derecho de intervención de las administraciones locales.

Si tenemos en cuenta la importancia del entorno en la conformación de la

discapacidad, es evidente la importancia de establecer una organización con una fuerte tendencia hacia la descentralización de las decisiones y los servicios que permita a las personas afectadas y sus familias poder participar en los procesos rehabilitadores y de inserción en su propia comunidad. La realidad, sin embargo, es otra, la mayoría de CCAA han optado por sistemas organizativos fuertemente centralizados, asignando al mundo local un papel secundario.

La LISMI y su desarrollo

La Ley 13/1992, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI)¹⁷ se aprueba en desarrollo del citado artículo 49 CE. Se trata de una ley específica para este colectivo que fija los principios (normalidad, integración, universalidad, etc.) y establece un conjunto de derechos y medidas para hacer frente a las diversas necesidades con que se

notas

15. Para un estudio más detallado remitimos a trabajos más específicos del ámbito autonómico (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997) y local (Montraveta, I. y Vilà, A., 1996).

16. El desarrollo efectuado de estos derechos sociales por el Estado (p.e. las Pensiones No Contributivas de la Seguridad Social) o por las CCAA (p.e. los servicios sociales) se consideran insuficientes y, en muchos casos, adolecen de la falta de garantías necesarias para hacerlos efectivos.

17. Para conocer el proceso de gestación de la ley, el contenido y su situación respecto al derecho comparado en el momento de su aprobación, es fundamental el trabajo el realizado por M. Aznar, P. Azua y E. Niño, publicado con el título "Integración Social de los Minusválidos", por el INSERSO, Madrid, 1982.

Los derechos de las personas con discapacidad

enfrentan de las personas con discapacidad y/o sus familias (prevención, rehabilitación, educación, trabajo, servicios sociales, prestaciones económicas, accesibilidad, etc.).

A continuación expondremos una síntesis de los distintos ámbitos de la Ley¹⁸, así como de las principales normas reglamentarias de desarrollo.

La condición legal de persona con discapacidad

La LISMI establece un concepto amplio de discapacidad¹⁹: *"A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválidos toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales"* (art. 7.1.). Por otra parte, diferencia la fase de valoración –informe de los correspondientes equipos multiprofesionales²⁰ calificadores– de la posterior de reconocimiento de los derechos, en la que exige una actuación personalizada del órgano de la Administración competente.

Los baremos para la evaluación de la minusvalía fueron aprobados mediante la Orden de 8 de marzo de 1984, que continúan adoptando como guía las tablas AMA (*American Medical Association*) que miden los grados de menoscabo de las estructuras anatómicas, fisiológicas y psicológicas (la deficiencia), complementadas por el “Baremo de factores sociales complementarios” (minusvalía), que incluyen los baremos específicos necesarios para el acceso a las prestaciones económicas. Esta vinculación de las

valoraciones al menoscabo y a las prestaciones económicas generan disfunciones que distorsionan las valoraciones, por ello, sería conveniente replantear este sistema y buscar otros criterios menos estigmatizantes y más centrados en las capacidades con el fin que fueran útiles en el proceso de integración y normalización de sus vidas.

Principios rectores

La Ley que comentamos no dedica un apartado específico a este tema, pero del análisis de su texto podemos extraer los principios que arman las líneas maestras de las políticas a favor de este colectivo.

- Reconocimiento de los derechos: *"Los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el artículo 49 de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que le es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social y a los disminuidos profundos para la asistencia y la tutela necesarias"*. (art. 1).
- Responsabilidades públicas y privadas: *"1. Los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo primero, constituyendo una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos y sociales mínimos y la Seguridad."*. Sin embargo, a continuación parece apuntar hacia un sistema de corresponsabilidad: *"2. A estos efectos estarán obligados a participar, para su*

efectiva realización, en su ámbito de competencias correspondientes, la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, los Sindicatos, las entidades y organismos públicos y las asociaciones y las personas privadas". (art. 3)

- Integración/normalidad: "Las medidas tendentes a la promoción educativa, cultural, laboral y social de los minusválidos se llevarán a cabo mediante su integración en las instituciones de carácter general, excepto cuando por las características de sus minusvalías requieran una atención peculiar a través de servicios y centros especiales" (art. 6); "La prestación de los servicios sociales respetará al máximo la permanencia de los minusválidos en su medio familiar y en su entorno geográfico..." (Art. 50, d)
- Participación. Esta norma establece un sistema amplio a diferentes niveles: a) en todos los centros financiados con fondos públicos (art.4.3.), b) en las tareas de convivencia, dirección y control de los servicios sociales: "Se procurará hasta el límite que impongan los distintos tipos de minusvalías la participación de los propios minusválidos..." (art. 50, e), c) en la organización administrativa: "... la participación democrática de los beneficiarios, por si mismo o a través de sus legales representantes ..." (art. 65.2)
- Iniciativa social. La Ley dedica una especial atención al papel de estas entidades: "1. La Administración del Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales ampararán la iniciativa privada sin ánimo de lucro, colaborando en el desarrollo de estas actividades mediante asesoramiento técnico, coordinación, planificación y soporte económico... 2. Será

requisito indispensable para percibir dicha colaboración y ayuda que las actuaciones privadas se adecúen a las líneas y exigencias de la planificación sectorial que se establezca por parte de las Administraciones Públicas" (art. 4.1 i 2). "Especial atención recibirán las

notas

18. Los datos que se ofrecen se han extraído básicamente del trabajo "Realizaciones sobre la discapacidad en España. Balance de 20 años". Este amplio trabajo analiza los aspectos siguientes: Prevención de deficiencias, Diagnóstico y valoración, Atención temprana, Rehabilitación, Educación, Integración laboral, Servicios sociales, Accesibilidad al medio físico, Prestaciones sociales y económicas, Coordinación institucional, Disposiciones finales 1^a a 5^a. Además incluye dos interesantes anexos: 1. Principales hitos de la historia internacional de las discapacidades en los últimos años y 2. Repertorio de disposiciones españolas citadas. Han participado en su elaboración: J.M. Alonso, M. Aznar, P. Azúa, M.L. Benito, C. Egea, M. García Viso, E. Niño, M.L. Ramón-Laca, P. Sánchez de Muniain, A. Vilà y E. Zubarte. (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1997).

19. El antecedente de esta definición es la establecida por el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre ocupación de trabajadores minusválidos, que consideraba minusválidos a aquellas "personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas por una disminución de su capacidad física o psíquica en el grado que reglamentariamente se determine, sin que en ningún caso pueda ser inferior al treinta y tres por ciento, que les impida obtener o conservar empleo adecuado, precisamente a causa de su limitada capacidad laboral". Este concepto, que posteriormente se generalizó, se valoraba basándose en la "deficiencia".

20. A pesar del papel central y unitario que la LISMI otorga a los equipos multiprofesionales en la valoración de discapacidades, en la práctica han continuado existiendo varios –por ámbitos–, actuando con criterios distintos: p.e. Servicios sociales: Equipos de Valoración y Orientación (EVO); Salud: Unidades de Valoración Médica de Incapacidades (UVAMI); Educación: Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAPS), etc.

Los derechos de las personas con discapacidad

instituciones, asociaciones y fundaciones sin fin de lucro, promovidas por los propios minusválidos, sus familiares o sus representantes legales" (art. 4.1.)

Prevención y Atención precoz

La LISMI dedica el Título III (arts. 8 y 9) a la prevención de las minusvalías, conceptualizando como un "derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales". En este sentido, obligaba al Gobierno a presentar un Proyecto de Ley que fijara los principios y las normas básicas de ordenación y coordinación en materia de prevención y a formular un Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías.

Los citados proyectos de Ley y de Plan no llegaron a presentarse debido posiblemente a las dificultades de instrumentalización a escala estatal que supuso la implantación del nuevo modelo autonómico, en que buena parte de las competencias en materia de servicios sociales y de sanidad correspondían a las CCAA. Por ello, podemos concluir que por parte del legislador no se previó las consecuencias del nuevo modelo autonómico de la organización territorial del Estado y que dentro de una misma Administración territorial no se valoró suficientemente la tendencia de cada sector administrativo a dotarse de estructuras privativas.

A pesar de que en los últimos años ha adquirido gran importancia la llamada atención precoz (estimulación precoz, atención temprana)²¹ entendida como un proceso integral que tiene como objetivo la

maduración del niño con deficiencia en los primeros años de vida, aprovechando su mayor plasticidad neuromotora y conductual, la LISMI no contempla expresamente estos tratamientos, aunque el Decreto 383/1984, de 1 de febrero, que establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la citada ley, contempla la atención precoz dentro de la rehabilitación médica funcional.

Rehabilitación

La LISMI define la rehabilitación como un proceso unitario y global dirigido a que las personas minusválidas "adquieran su máximo nivel de desarrollo personal y su integración en la vida social, fundamentalmente a través de la obtención de un empleo adecuado" (art. 18); incluye en este proceso las siguientes fases: rehabilitación medico-funcional, tratamiento y orientación psicológica, educación general y especial, y recuperación profesional. Se trata de un concepto amplio, por ello, a efectos expositivos lo separaremos en dos partes, dedicando la segunda exclusivamente a los temas relativos a la educación.

Considera la rehabilitación medico-funcional como un derecho de toda persona que presente una disminución, estableciendo que deberá "comenzar de forma inmediata a la detección y al diagnóstico de cualquier tipo de anomalía o deficiencia..." (art. 19.1), y lo complementa con "el suministro, la adaptación, conservación y renovación de aparatos de prótesis y órtesis, así como los vehículos y otros elementos auxiliares..." (art. 19.3)

En relación con los tratamientos y la orientación psicológica se limita a dejar constancia de la necesidad de que sean personalizados y tenidos presentes a lo largo de todo el proceso.

Referente a la recuperación profesional es importante destacar el reconocimiento del derecho que efectúa, así como la universalización de su ámbito subjetivo *"Los minusválidos en edad laboral tendrán derecho a beneficiarse de las prestaciones de recuperación profesional de la Seguridad Social..."* art. 32.1. Incluye en esta fase las prestaciones relativas a los tratamientos de rehabilitación medico-funcional, la orientación profesional y la formación, readaptación o reeducación profesional (art. 32.2).

Ha sido abundante el desarrollo reglamentario estatal y autonómico de estas disposiciones desde distintos sectores: salud, formación profesional ocupacional, Seguridad social y servicios sociales. De este conjunto normativo, nos centraremos en la más amplia relativa a la rehabilitación medico-funcional y a la recuperación profesional, reguladas por el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero. Esta disposición considera beneficiarios de las prestaciones rehabilitadoras a las personas con discapacidad y aquellas otras con riesgo fundado de sufrirlas en caso de no seguir el tratamiento. Contempla las siguientes prestaciones: diagnóstico, prescripción facultativa, tratamientos médicos y farmacológicos y, con carácter general, las técnicas rehabilitadoras, que deberán incluir aparatos, sillas de ruedas y otros elementos auxiliares, cuya lista deberá figurar en las normas de desarrollo. Al tratar la recuperación profesional mantiene el concepto amplio de beneficiario, insiste en la necesidad del inicio temprano y

subordina el derecho a la proporcionalidad entre el coste de las medidas y la eficacia previsible; además, prevé un subsidio de recuperación para los casos que exijan gastos adicionales de alojamiento, transporte y comedor.

Las citadas prestaciones rehabilitadoras pueden completarse con otras de integración social –aunque también pueden ser independientes– dirigidas a lograr el máximo nivel de autonomía, mejorar la capacidad de desplazamiento y facilitar las relaciones con el entorno. Estas ayudas se conceden mediante convocatoria anual, actualmente desde las CCAA, donde figuran la tipología de ayudas²² y los requisitos que se exigen.

notas

21. Podemos citar como antecedentes el *Plan de Acciones de Recuperación para Minusválidos* del SEREM de 1977, que ya incluía acciones de atención precoz, y el Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre *Régimen Unificado de Ayudas Públicas a Disminuidos* y su normativa de desarrollo. En el ámbito educativo, el *Plan Nacional de Educación Especial* de 1978 definía la estimulación precoz como aquella destinada *"sobre todo a niños en edad preescolar, debe empezar tan tempranamente como sea posible, tanto en materia de valoración como en orientación y tratamiento."*

22. El listado de ayudas suele incluir las relativas a servicios de atención precoz y rehabilitación (fisioterapia, lenguaje, etc.), asistencia personal, atención domiciliaria u otros servicios diurnos o residenciales; normalmente, también las hay dirigidas a la movilidad y transporte (obtención o reconversión del permiso de conducir, adquisición y/o adaptación del vehículo, para asistir a determinados servicios) y para la autonomía y la comunicación (ayudas técnicas).

Educación

Como ya hemos señalado anteriormente, la Constitución proclama el derecho de todos a la educación y lo reviste de las máximas garantías. La LISMI además de la gratuidad ("Los minusválidos, en su etapa educativa, tendrán derecho a la gratuidad de la enseñanza....", art. 30), consagra los principios de integración y de normalidad en este ámbito ("El minusválido se integrará en el sistema ordinario de la educación general, recibiendo, en su caso, los programas de apoyo y recursos que la presente Ley reconoce", art. 23) y, consecuentemente, reserva la educación especial para casos extremos ("...minusválidos a los que les resulte imposible la integración en el sistema educativo ordinario...", art. 23.2) y le asigna una finalidad integradora ("...encaminados a conseguir la total integración social del minusválido", art. 26.1, que se impartirá "en las instituciones ordinarias, públicas o privadas, del sistema educativo general; de forma continuada, transitoria o mediante programas de apoyo, según las condiciones de las deficiencias que afecten a cada alumno...", art. 25, insistiendo que "solamente cuando la profundidad de la minusvalía lo haga imprescindible, la educación para minusválidos se llevará a cabo en Centros específicos", art. 27).

Además de estos criterios generales, la Ley tiene en cuenta las frecuentes hospitalizaciones de niños con discapacidad, por ello obliga a los hospitales públicos y privados que ocupen la mitad de sus camas a cargo de recursos públicos a contar con una sección pedagógica "para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados..." (art. 29). Referente a la formación profesional sigue las mismas pautas generales (art. 31) y

en cuanto a las personas con discapacidad que cursan estudios universitarios establece que si "...la minusvalía les dificulte gravemente la adaptación al régimen de convocatorias establecido con carácter general, podrán solicitar y los centros habrán de conceder la ampliación del número de las mismas en la medida que compense su dificultad. Sin mengua del nivel exigido, las pruebas se adaptarán, en su caso, a las características de la minusvalía que presente el interesado" (art. 31.2.).

Estas prescripciones han sido desarrolladas por el Estado y las CCAA con competencias transferidas. A continuación señalamos las más importantes establecidas a nivel central:

- Real Decreto 2639/1982, de Ordenación de la Educación Especial, de 15 de Octubre. No aparece una relación directa con la LISMI y, por otra parte, sus consecuencias prácticas para la integración fueron reducidas ya que continuaron aplicando programas de creación de aulas de educación especial en centros ordinarios.
- Real Decreto 334/1985, de Ordenación de la Educación Especial, de 6 de marzo. Esta norma genera importantes cambios: incorpora de forma operativa los principios de actuación y manifiesta un compromiso serio del Ministerio de Educación en el proceso de integración educativa. Por otro lado, contempla la posibilidad de que las administraciones educativas puedan concertar dotaciones pedagógicas con establecimientos de carácter sanitario o asistencial (Disposición adicional segunda y tercera).

- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). Esta importante norma que pretendía superar las disfunciones del sistema y ofrecer una respuesta adecuada a las exigencias generales de la educación, fue desarrollada en materia de educación especial mediante el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. La filosofía de esta disposición, como explica su exposición de motivos, parte de la base de que "... *no todas las necesidades educativas especiales son de la misma naturaleza, tienen un mismo origen o requieren, para ser atendidas, actuaciones y medios similares. Por una parte, cabe distinguir entre las necesidades especiales que se manifiestan de forma temporal o transitoria de aquellas que tienen un cierto carácter de estabilidad o permanencia a lo largo de la escolarización. Por otra parte su origen puede atribuirse a diversas causas relacionadas, fundamentalmente con el contexto social o cultural, con la historia educativa y escolar de los alumnos o con condiciones personales asociadas bien a una sobredotación en cuanto a capacidades intelectuales, bien a una discapacidad psíquica, sensorial o motora o a trastornos graves de conducta...*". Podemos vislumbrar un cambio conceptual importante, en que de la definición de la LISMI basada en los alumnos *minusválidos* se desplaza a otra de más amplia que incorpora a todos los que presentan *necesidades educativas especiales* debidas a cualquier circunstancia. A pesar de este conjunto de dispositivos técnicos, económicos y legales, la integración no parece haber alcanzado los niveles de calidad deseados, ya que aún existen

escuelas con barreras arquitectónicas, los programas de integración requieren modificaciones para ajustarlos a las necesidades y posibilidades reales de los alumnos (muchos de ellos, especialmente los que sufren retardo mental no siguen a partir de ciertos niveles), persisten dificultades de implantación de los programas en los medios rurales, acentuando la discriminación de los niños con discapacidad que viven estas áreas, etc.

- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, establece una cuota de hasta el 3% en cada uno de los centros docentes dependientes de las universidades públicas para los alumnos con discapacidad, siempre que hayan superado las pruebas de acceso.

Las Comunidades Autónomas, especialmente las que desde hace años tenían transferidas las competencias en esta materia, disponen también de abundante normativa.

Trabajo

Resulta evidente que la integración social de las personas todavía se sustenta, en buena medida, en su incorporación al mundo del trabajo; esta consideración incluye también a aquellos que sufren algún tipo de discapacidad. Por ello, la LISMI otorga un lugar destacado a la integración laboral, dedicándole el Título VII, donde diseña un sistema para hacer posible que la finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos sea "*su integración en el sistema ordinario de trabajo o, en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido...*" (art.

37)²³. Consecuente con los principios de integración y normalidad, establece una gradación de las fórmulas de inserción:

a) Ocupación en empresas ordinarias.

Considera que esta opción es la más deseable, estableciendo para conseguirla una serie de medidas que podemos dividir en las que tienen un carácter obligatorio y las que se dirigen al fomento de este tipo de ocupación. Integran el primer grupo las cuotas obligatorias de reserva²⁴ (*“Las empresas públicas y privadas que empleen un número de trabajadores fijos que exceda de cincuenta vendrán obligadas a emplear un número de trabajadores minusválidos no inferior al dos por ciento de la plantilla”*), la prohibición de prácticas discriminatorias y la igualdad de condiciones en el acceso a las pruebas selectivas para el ingreso en las Administraciones públicas (art. 38, 1, 2 y 3). El otro paquete de medidas pretende fomentar la ocupación mediante el establecimiento de subvenciones o préstamos para la adaptación del puesto de trabajo, para la supresión de barreras arquitectónicas, para posibilitar su establecimiento como trabajadores autónomos o la promoción de cooperativas; también contempla la posibilidad del pago de las cuotas de la seguridad social. Estas ayudas y subvenciones a las empresas que contraten trabajadores minusválidos por tiempo indefinido se han concretado mediante diversas disposiciones: a) el Real Decreto 1451/1983, de 11 de abril, establece subvenciones bonificaciones²⁵; b) las leyes de presupuestos del Estado vienen estableciendo deducciones del impuesto de sociedades; c) la Ley 15/1985, de 18 de mayo, de Contratos de

las Administraciones Pùblicas prevé la posibilidad de preferencias para las empresas contratistas que ocupen a personas con discapacidad²⁶.

Otras actuaciones en este mismo sentido que pueden citarse son las referentes al establecimiento de un registro de trabajadores minusválidos demandantes de ocupación en las Oficinas de Empleo (art. 39) y la exigencia de desarrollo de las normas sobre colocación selectiva previstas en la normativa de la Seguridad Social (art. 40), que se reguló en el citado Real Decreto 1451/83, de 11 de mayo, que fija las reglas para la continuidad en el trabajo de las personas declaradas incapacitadas permanentes parciales y para la readmisión de aquellas que hubieran cesado en la empresa debido a la declaración de una incapacidad permanente o absoluta, después de recobrar su plena capacidad laboral o la situación de incapacidad permanente parcial²⁷.

b) Acceso al empleo en las Administraciones públicas.

A pesar de que la LISMI sorprendentemente no establece una cuota mínima obligatoria para las administraciones públicas, éstas han subsanado dicha deficiencia, mediante un conjunto de normas que exponemos cronológicamente:

- Ley 30/1984, de 2 de agosto, de medidas para la reforma de la función pública (redacción efectuada por la Ley 23/1988, de 28 de julio). Esta norma fijó la reserva en el 3% de las vacantes, hasta que la Administración correspondiente alcance a cubrir el 2% de la plantilla. Referente a los requisitos que deben cumplir los aspirantes con discapacidad

exige: superar las pruebas selectivas y acreditar el grado de discapacidad (33%) y, en su momento, la compatibilidad con el ejercicio de las tareas y funciones. Además de esta cuota mínima, consagra los principios de universalidad, compatibilidad y de adaptación de las pruebas.

- La Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las Bases del Régimen Local exige que las Administraciones locales formulen las contrataciones de personal mediante oferta pública y establece que la competencia para la selección corresponde a cada Corporación local. Las bases para la provisión de puestos de trabajo es competencia del Pleno y las convocatorias deben ajustarse al contenido mínimo, del que forman parte los requisitos que deben reunir los aspirantes minusválidos.
- El Real Decreto 352/1986, de 10 de febrero, establece los criterios de coordinación de la oferta de ocupación pública de las Corporaciones locales de 1986, que incluyen las pautas de accesibilidad para los aspirantes a las pruebas selectivas en las convocatorias de las corporaciones locales: universalidad, de supresión del requisito de exclusión por deficiencias, de previsión de adaptación de las pruebas y de la cuota mínima. Algunos dudan de la vigencia de esta norma, pues el Real Decreto 235/88 declaró en vigor su contenido para 1989, pero no se pronunció sobre ejercicios sucesivos. Sin embargo, parece razonable considerar que la necesidad permanente de coordinación podría justificar la vigencia de esta norma.

notas

23. La importancia del tema y los constantes cambios socioeconómicos origina constantes debates y propuestas por parte de las propias organizaciones del campo de la discapacidad (p.e. el Consejo Español de Representantes de Minusválidos –CERM- aprobaron el *Plan para la reactivación del Empleo de las Personas con discapacidad* (1993) y recientemente han suscrito un acuerdo con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pendiente de ejecución), como desde los diferentes poderes y entidades públicas: Congreso de los Diputados (*Informe de la Comisión de Política Social y de Empleo sobre la problemática de los Minusválidos*, de 28.10.92), Consejo Económico y Social (Informe 5/1995 de 26.10.95), INSERSO (*Plan de Acción de las Personas con Discapacidad 1997-2000*), Informes del Defensor del Pueblo, etc. También en el ámbito autonómico son frecuentes las iniciativas y propuestas (p.e. la Generalitat de Catalunya ha publicado recientemente el "Plan de inserción sociolaboral de las personas con disminución" (1998).

24. El incumplimiento de esta medida parece ser alto, a pesar de que está tipificado como infracción grave en el artículo 24 de la Ley 8/1988, de 7 de abril, sobre infracciones y sanciones de orden social.

25. Según esta norma las principales ventajas para las empresas que contraten personas con minusvalía por tiempo indefinido, si cumplen los requisitos, se concretan en el derecho a una subvención de 500.000 Ptas. por contrato y a una bonificación de las cuotas empresariales de la Seguridad Social del 70 y el 90 %, según el trabajador supere o no los 45 años.

26. La Disposición adicional octava de esta ley establece que "Los órganos de contratación podrán señalar en los pliegos de cláusulas administrativas particulares la preferencia en la adjudicación de los contratos para las proposiciones presentadas por aquellas empresas públicas o privadas que, en el momento de acreditar su solvencia técnica, tengan en su plantilla un número de trabajadores minusválidos no inferior al 2 por 100, siempre que dichas proposiciones igualen en sus términos a las más ventajosas desde el punto de vista de los criterios objetivos que sirvan de base a la adjudicación".

27. Estas readmisiones dan derecho a la reducción de la cuota patronal de la Seguridad Social por contingencias comunes y en caso de disminución del rendimiento laboral de las personas declaradas en situación de incapacidad permanente parcial prevé la posibilidad de reducir el salario proporcionalmente (máximo el 25 %, siempre que el salario resultante no sea inferior al salario mínimo interprofesional).

- El Real Decreto 364/1995, de 10 de marzo, aprobó el Reglamento general de provisión de puestos de trabajo y la promoción profesional de los funcionarios civiles del Estado, que tiene carácter supletorio para todos los funcionarios civiles al servicio de la Administración del Estado no incluidos en su ámbito de aplicación y de los pertenecientes a las restantes Administraciones públicas. Esta disposición incorporó la mayoría de las "Pautas para una correcta aplicación de las medidas relativas al acceso al empleo público de las personas discapacitadas" elaboradas por Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía²⁸.

- Desde las CCAA también se ha aprobado normativa relativa a la reserva de puestos de trabajo en sus respectivas administraciones y otras medidas de fomento del acceso al empleo, especialmente a través de las Leyes de la Función Pública (Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía, 1998).

c) Ocupación protegida.

El modelo que diseña la LISMI en esta materia establece un único tipo de trabajo protegido: el Centro Especial de Empleo (CEE), en el que "*la totalidad de la plantilla estará constituida por trabajadores minusválidos*" (art. 42.2.) y que está dirigido a "*los minusválidos que por razón de la naturaleza o de las consecuencias de sus minusvalías no puedan, provisional o definitivamente, ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales...*" (art. 41), con el objetivo principal de "*realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las*

operaciones del mercado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos; a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal" (art. 42). Estas normas han sido desarrolladas reglamentariamente mediante el Real Decreto 1368/1985 que regula la relación laboral de carácter especial de los trabajadores minusválidos ocupados en los CEE, cuyas peculiaridades más sobresalientes son: a) exigencia de contrato escrito en modelo oficial (art.5), b) limitación de los incentivos salariales que puedan suponer riesgos para la salud (art. 12), c) prohibición de superar la jornada de 8 horas y la de trabajar horas extraordinarias (art. 13), d) intervención obligada en diferentes momentos de los equipos multiprofesionales (revisar la adecuación a los trabajos encomendados; constatar la ineptitud alegada por la empresa en los casos de extinción del contrato por este motivo; informe en contratos de bajo rendimiento; informe en casos de movilidad geográfica o funcional o de otra condición de trabajo).

El programa de apoyo a la creación de empleo²⁹ establece una línea de subvenciones para la creación y mantenimiento de puestos de trabajo para personas con minusvalía en CEE y para la constitución de trabajadores autónomos. En síntesis estas ayudas para dichos centros contempla los siguientes conceptos: a) para la puesta en marcha de proyectos generadores de trabajo o de carácter innovador con la finalidad de fomentar proyectos que creen trabajo estable (asistencia técnica, subvención parcial de los intereses de préstamos y para financiar parcialmente la inversión fija) con una cuantía máxima de 2.000.000 Pta.; b) para

el mantenimiento de puestos de trabajo (costes salariales: importe máximo 50 % del SMI; cuota empresarial de la seguridad social: 100 %; adaptación de los puestos de trabajo y supresión de las barreras arquitectónicas: máximo 300.000 Pta., sin superar el 80 % del coste; equilibrar y sanear financieramente el CEE: una sola vez para garantizar la viabilidad y estabilidad; equilibrar presupuestos y asistencia técnica). En el caso de los trabajadores autónomos, prevé la subvención parcial de los intereses de los préstamos y para inversión fija (máximo 400.000 Pta.)

d) Situación de paro subsidiada.

Finalmente la LISMI contemplaba la situación de las personas minusválidas que pudiendo trabajar no lo encuentran: *"Aquellos minusválidos en edad laboral, cuya capacidad esté comprendida entre los grados mínimo y máximo... que no cuenten con un puesto de trabajo retribuido por causas a ellos no imputables, tendrán derecho a percibir el subsidio de garantía de ingresos mínimos..."*, (art. 47), para los cuales establece un subsidio de garantía de ingresos mínimos que *"se hará efectivo mientras subsista la situación de paro, y supuesto que el minusválido parado no haya rechazado una oferta de empleo adecuada a sus aptitudes físicas y profesionales"* (art. 48) y, que además, haya completado *"aquellas medidas de recuperación profesional que, en su caso, se le hubiesen prescrito"* (art. 47.2). La cobertura de esta situación, mediante este subsidio ha sido uno de los graves incumplimientos de la LISMI.

Servicios sociales³⁰

La LISMI dedica el Título VIII a los Servicios Sociales y le asigna un conjunto de objetivos claves para la integración social

del colectivo: *"... garantizar a éstos el logro de adecuados niveles de desarrollo personal y de integración en la comunidad, así como la superación de las discriminaciones adicionales padecidas por los minusválidos que residan en las zonas rurales"* (art. 49).

Durante el período de elaboración de la LISMI (1977-1982) los servicios sociales se hallaban en una etapa de identificación del ámbito y de gran dinamismo y creatividad, especialmente en el mundo local. En aquel momento la situación era confusa, ya que pervivían un conglomerado de normas, prestaciones e instituciones; para citar solo las más próximas relacionadas con la discapacidad: la beneficencia (Ley General de Beneficencia de 1849), asistencia social (Instituto Nacional de Asistencia Social –INAS, 1947–, Fondo Nacional de Asistencia Social, 1960) y los servicios sociales de la Seguridad Social. Estos últimos fueron los

notas

28. El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía elabora anualmente un informe sobre este tema. En la última publicación figuran los datos correspondientes a 1996 y las Pautas a las que nos hemos referido: Acceso de las Personas con Discapacidad al Empleo Público, Documentos nº 13/1997, Madrid, 1998.

29. Real Decreto 1451/83, de 11 de mayo de 1983.

30. *"conjunto de actividades de ayuda humana, técnica y aún material, que es particularmente, aunque no exclusivamente, demandada por colectivos demográficos o categorías sociales diferenciadas: familia, infancia, viejos, gente con discapacidad, toxicómanos, emigrantes, etc. Pero adviértase que estos colectivos no sólo consumen acción social o servicios sociales, sino también servicios de sanidad, educación, protección de empleo, mantenimiento de rentas, vivienda... Por otra parte, esta rama de servicios no tiene sólo a tales colectivos como usuarios potenciales, sin que se ofreca a toda la población."* (Casado, D., 1994: 1745-1746).

que más contribuyeron a la conformación de los servicios sociales para las personas con discapacidad, por ello, puede resultar útil recordar brevemente su itinerario. La propia Ley 193/1963 de Bases de la Seguridad Social mostraba su *"preocupación preferente sobre los servicios de recuperación y rehabilitación"* y creaba dentro del nuevo sistema los servicios sociales como *"complemento de las prestaciones otorgadas ante las diversas situaciones y contingencias previstas... con funciones definidas en orden a la reeducación y rehabilitación de inválidos..."*³¹. Posteriormente, el Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre, estableció el *"Servicio Social de Asistencia a los Subnormales"*, que gestionaba la ayuda a los trabajadores que tenían un hijo minusválido a su cargo; después, el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos, creó el *"Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos"*, que se fusionó con el anterior, en virtud del Decreto 731/1974, de 21 de febrero, naciendo el *Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos*, conocido por las siglas de SEREM. Este organismo fue extinguido cuatro años más tarde por el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y la Ocupación, que realizó una redistribución competencial y estableció un nuevo modelo de gestión de la Seguridad Social, sustentado en tres entidades: INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social), INSALUD (Instituto Nacional de la Salud), INSERSO³² (Instituto Nacional de Servicios Sociales), para la gestión de las prestaciones económicas, de la asistencia sanitaria y de los servicios sociales, respectivamente. A partir de los años 80 se inicia el traspaso de los servicios sociales –del Estado y de la Seguridad Social– a las CCAA, cuyo proceso

se ha cerrado recientemente; por ello, este ámbito es del dominio autonómico exclusivo, si exceptuamos la legislación básica y el régimen económico de los pertenecientes a la Seguridad Social.

La LISMI establece, en el artículo 50, los perfiles del modelo de servicios sociales, constituido por los siguientes ejes: a) reconocimiento universal del derecho, b) responsabilidad pública, c) provisión mixta, d) participación de los afectados, e) principios básicos de integración/normalidad, f) evitar discriminaciones, especialmente con los que viven en zonas rurales. En los artículos siguientes (del 51 al 53) diseña una tipología de los servicios y actividades, que podemos clasificar en a) generales (información, orientación, atención domiciliaria), b) valoración y orientación (equipos multiprofesionales), c) de atención diurna (centros ocupacionales, atención especializada), d) de atención residencial (residencias, hogares comunitarios y de atención especializada), e) las prestaciones económicas como medidas complementarias y f) actividades deportivas, recreativas y culturales. Es importante observar la similitud con los planteamientos que se estaban debatiendo en las CCAA y la influencia que consideramos tuvo este Título VIII de la LISMI en la legislación autonómica en la materia.

De acuerdo con la distribución competencial que hemos expuesto, esta materia ha sido desarrollada desde las CCAA, mediante las leyes de servicios sociales y/o de acción social. La primera ley aprobada fue la del País Vasco en el año 1982 y la última, diez años más tarde, la Ley de Acción Social de Cantabria; sin embargo algunas CCAA han modificado sus

leyes (p.e. Madrid y Cataluña), las han completado (p.e. Castilla-La Mancha, mediante la Ley de Solidaridad) o incluso en algunos casos se han aprobado de nuevas (p.e. Galicia, País Vasco y Valencia). Este conjunto de leyes, a pesar de sus similitudes, no presenta modelos uniformes, sino un rico elenco de variedades como corresponde a normas que deben hacer frente a necesidades distintas.

A continuación señalaremos algunos de los aspectos generales de estas leyes en relación con la discapacidad³³. El objeto de todas estas leyes se centra en el establecimiento de un sistema público o de responsabilidad pública para garantizar el derecho a los servicios sociales, aunque no establece dispositivos legales ni financieros para hacerlos efectivos. Estas leyes estructuran el sistema en dos niveles, el primero –llamado servicios sociales de base, básicos, generales, comunitarios o de atención primaria- está dirigido a toda la población y se realiza desde una actuación polivalente que ofrece información, orientación y soporte, servicio de ayuda a domicilio, gestión de algunas ayudas y programas de sensibilización; también realizan actividades de detección y evaluación de necesidades, desarrollan actuaciones comunitarias y de promoción y cooperación social, fomento y soporte del asociacionismo, etc. según los modelos autonómicos tienen un carácter más amplio (incluye los servicios de proximidad, aunque sean de carácter sectorial) o restringido a los generales y polivalentes. El segundo nivel –llamado especializado–, también varía según las CCAA, pero en general está conformado por servicios de diagnóstico y valoración, centros de día y ocupacionales, centros residenciales, ayudas técnicas y en algunos casos incluyen prestaciones económicas. También algunas

normas incluyen materias de difícil ubicación en servicios sociales, como integración laboral, barreras arquitectónicas, etc. En todas las leyes, de forma implícita o en su mayoría explícita, figura como ámbito de actuación la discapacidad y se asigna un papel destacado a la iniciativa social, si bien se la somete a un conjunto de requisitos de ordenación para su funcionamiento y especialmente para su financiación. También establecen vías de participación de los afectados, aunque a nivel consultivo y asesor, con poca o nula posibilidad de influir en la toma de decisiones. En conjunto podemos afirmar que estas leyes establecen derechos sin determinar las garantías ni un sistema de financiación claro.

Prestaciones económicas y sociales

El Título V de la LISMI, dedicado al “Sistema de prestaciones sociales y económicas” fue, sin duda, uno de los más populares entre las personas afectadas y sus

notas

31. Esta ley contempla además la asistencia social dentro del sistema, para “paliar o eliminar los estados de necesidad en que puedan incidir las personas incluidas en el campo de aplicación de la Ley cuando no se acredite el derecho a las prestaciones o se haya agotado el tiempo máximo previsto para su disfrute... o resulten insuficientes para la satisfacción de las necesidades que las determinaron”.

32. A partir del Real Decreto 140/1997, del 31 de enero, se transforma en el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO).

33. Para un estudio más detallado puede consultarse el trabajo de A. Vilà publicado en el Capítulo de Servicios Sociales del Balance... cit. (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía 1997:213 y sig.)

familiares. Referente a estas prestaciones, debemos poner de relieve su carácter transitorio (*"En tanto no se desarrollen las previsiones contenidas en el artículo cuarenta y uno de la Constitución..."*, art. 12) y la amplitud de la acción protectora: a) asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, b) subsidio de garantía de ingresos mínimos, c) subsidio por ayuda de tercera persona, d) subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, e) recuperación profesional, f) rehabilitación médica-funcional.

Esta norma establece, pues, un importante dispositivo protector de las principales necesidades de las personas con discapacidad: a) universaliza, por primera vez, para este colectivo la atención sanitaria y farmacéutica, b) cubre las carencias de recursos para subsistencia (sustitución de rentas), c) facilita medios para poder afrontar los gastos extras derivados de la dependencia (asistencia personal y desplazamientos), d) posibilita la recuperación y la rehabilitación. Estas prestaciones fueron desarrolladas por el Real Decreto 383/1984, que impuso un cúmulo de requisitos que desvirtuaba el espíritu y la letra de la Ley, como tuvieron ocasión de sentenciar después los Tribunales. No es necesario detenernos en el análisis de estas prestaciones, ya que la disposición novena de la Ley 20/1990, de 20 de diciembre, que estableció en la Seguridad Social las pensiones no contributivas (PNC) suprimió los subsidios de garantía de ingresos mínimos y el de tercera persona, aunque sobreviviendo con carácter residual en los casos que ya tuvieran reconocido el derecho a percibirlos, siempre que no optasen por acceder a una PNC. Por tanto, de las prestaciones económicas solo permanece

abierta a las solicitudes nuevas el Subsidio de movilidad.

Después de la introducción del nivel no contributivo en la seguridad social, el cuadro general de prestaciones económicas periódicas al que pueden acceder las personas con discapacidad es el siguiente:

- PNC de invalidez³⁴, que exige al beneficiario que reúna los siguientes requisitos: a) tener cumplidos los 18 años; b) haber residido en territorio español durante más de 5 años, de los cuales 2 han de ser inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud; c) estar afectado por una minusvalía o enfermedad crónica en grado superior o igual al 65 %; d) falta de rentas o ingresos suficientes (no superar el límite máximo de ingresos que fijan las normas).
- PNC complementaria de invalidez que exige, además de requisitos generales de la pensión de invalidez –actúa de puerta de entrada–, estar afectado por una minusvalía o enfermedad crónica grave, igual o superior al 75 %, y precisar de la ayuda de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida (debe superarse un baremo específico de valoración).
- Prestaciones familiares por hijo a cargo. Tienen derecho a acceder a esta prestación los hijos, cualquiera que sea la naturaleza legal de la filiación, si están afectados por una minusvalía igual o superior al 33 % si tienen menos de 18 años o del 65 % si superan dicha edad; en este último caso, si alcanza o supera el 75 % de minusvalía y precisa de la ayuda de tercera persona se

incrementará la cuantía de la pensión con un complemento. Para la resolución de estas prestaciones familiares por hijos minusválidos a cargo no se tienen en cuenta los aspectos económicos y, por otra parte, son incompatibles con la PNC de invalidez –básica y complementaria– que pueda corresponderle, en su caso, a la persona minusválida.

- Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, procedente de la LISMI, al que pueden acceder las personas que reúnan los siguientes requisitos: a) tener tres años cumplidos, b) grado mínimo de minusvalía del 33%, c) superar el baremo específico que determina la existencia de dificultades de movilidad o que impiden la utilización del transporte público colectivo, d) que los ingresos de la unidad familiar no superen el 70 % del salario mínimo interprofesional (si la persona minusválida tiene personas a su cargo o forma parte de una unidad familiar de la que depende, se incrementará en límite de ingresos en un 10 % por cada miembro, sin que, en ningún caso, pueda superar el 100 % del SMI). Esta prestación es compatible con las demás, pues tiene una finalidad distinta.

Para el cálculo del *límite máximo de recursos* (LMR) debe tenerse en cuenta el concepto de *unidad económica de convivencia* (UEC) (que es la formada por todas las personas que convivan con el solicitante, sean o no beneficiarias, que estén unidas por matrimonio o por lazos de parentesco por cosanguinidad hasta el segundo grado) y los *ingresos o rentas computables* (todos los bienes y derechos, derivados del trabajo, del

capital y los de naturaleza prestacional; para el cómputo de los bienes muebles o inmuebles se tendrán en cuenta los rendimientos efectivos, que de no existir se valorarán según las normas del IRPF. No computan: la vivienda habitual ocupada por el beneficiario, las asignaciones periódicas por hijos a cargo, el subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, los premios o recompensas que cobren en los centros ocupacionales).

A partir de estos criterios se calcula si el solicitante supera el LMR, que en el caso de que viva solo, la suma de las rentas y/o ingresos, en computo anual, no deberá superar el importe de la pensión anual. Si convive con otras personas, la suma de las rentas y/o ingresos de todos los integrantes de la UEC debe ser inferior al LMR, que será el correspondiente a la cuantía anual de la pensión más el resultado de multiplicar el 70 % de esta cifra por el número de convivientes computables menos uno, si bien, en el caso de que la convivencia sea entre el solicitante y sus descendientes o ascendientes en primer grado, dicho LMR se incrementará en 2,5 veces³⁵.

Una vez comprobado que supera todos los requisitos, se procede a determinar la cantidad que percibirá de PNC básica de invalidez y, en su caso, del complemento. La cantidad se fija anualmente y se cobran

notas

34. Artículos 144 y sig. del Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, que aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

35. El incremento del LMR beneficia los casos de convivencia de los padres-hijos, tanto en el caso de las personas mayores –PNC jubilación- como de las personas con discapacidad –PNC invalidez–.

14 pagas³⁶. De la cuantía de la pensión se reducirá un importe igual al de las rentas o ingresos anuales de que disponga el beneficiario y, en su caso, se disminuirá también en la cuantía que la suma de los ingresos o rentas de la UEC más la pensión anual superen el LMR; si de la aplicación de estos criterios resultara una cantidad inferior al 25 % de la pensión, se le garantizará como mínimo esta cantidad. El complemento de la pensión de invalidez (50 % de la pensión) que, en su caso, tuviera derecho se percibirá siempre en su totalidad. La normativa establece también la forma de calcular la pensión cuando hay más de un beneficiario de PNC en una misma UEC³⁷.

Es mucho más fácil calcular las prestaciones familiares por hijo a cargo, ya que no se tienen en cuenta los aspectos económicos y, por tanto, si tienen derecho la cuantía será la fijada anualmente³⁸ para cada caso: a) hijos minusválidos menores de 18 años; b) hijos minusválidos mayores de 18 años, con y sin complemento. Estos planteamientos han sido objeto de fuertes críticas centradas especialmente en la desprotección de las personas minusválidas mayores de 18 años que no alcancen el grado del 65 % y la diferencia de criterios entre la PNC de invalidez y la prestación por hijos a cargo, ya que puede dificultar las opciones hacia una vida independiente y supone un retroceso respecto a los subsidios equivalentes de la LISMI –de garantía ingresos mínimos y de tercera persona–, en que sólo se tenían en cuenta los ingresos del beneficiario.

Para terminar el análisis de estas pensiones y prestaciones debemos hacer unas últimas precisiones relativas a tres puntos:

- Si la persona con discapacidad en el momento de la solicitud tuviera cumplidos los 65 años debería solicitar la PNC de jubilación y, en este caso, no podría acceder al complemento aunque reuniera todos los requisitos.
- Estas pensiones y prestaciones son incompatibles con la percepción de las pensiones asistenciales para enfermos e inválidos incapacitados para el trabajo, procedentes del Fondo de Asistencia Social y con los subsidios de garantía de ingresos mínimos y de tercera persona de la LISMI que, como ya hemos señalado, pueden continuar percibiéndose. También son incompatibles la PNC de invalidez y la prestación por hijos a cargo y, en cambio, son compatibles con el subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte.
- Las personas con discapacidad contratadas por cuenta ajena o que se establezcan por su cuenta y fueran perceptoras de la PNC-invalidez (art. 144 del vigente Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social³⁹) y del SGIM (Ley 3/1997, de 24 de marzo, sobre recuperación automática del subsidio de garantía de ingresos mínimos) recuperarán automáticamente dicha pensión o subsidio y además las rentas de la actividad laboral no computarán en el ejercicio del cese.

Además de estas prestaciones económicas periódicas existen otro tipo de ayudas individuales de carácter ocasional que actualmente se convocan desde las CCAA y que tienen su origen en los Planes Asistenciales del SEREM. Su contenido y requisitos varían de unas CCAA a otras,

pero en general contemplan las necesidades derivadas de tratamientos, asistencia personal y domiciliaria, asistencia en establecimientos y, especialmente, las dirigidas a facilitar la movilidad, la autonomía y la comunicación.

Accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas

La accesibilidad es a menudo un requisito indispensable para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad; pensemos, p.e. en qué queda el derecho a la educación si las escuelas tienen barreras arquitectónicas o a la cultura si los cines y museos son inaccesibles. Por ello, este tema ha sido motivo de preocupación especial para las personas con problemas de movilidad y había originado actuaciones por parte de las autoridades responsables, incluso antes de la aprobación de la LISMI⁴⁰, que dedica la Sección primera del Título IX a la Movilidad y barreras arquitectónicas. Sin entrar en un análisis detallado de estas normas, que han quedado ampliamente superadas por las realizaciones posteriores, indicamos a continuación los aspectos a que se refería:

- a) normas urbanísticas y arquitectónicas básicas para evitar y suprimir barreras (art. 54.3); b) garantizar la accesibilidad (art. 58); c) establecer consignaciones presupuestarias de los entes públicos para financiar la adaptación de sus inmuebles y para fomentar la de los inmuebles de titularidad privada (arts. 55.2 y 3 y 56); d) planes municipales de ordenación urbana y actuaciones dirigidas a la supresión de barreras (arts. 55.4 y 56); e) normas sobre construcción y reserva de viviendas adaptadas y accesibles (art. 57); f) medidas

técnicas de adaptación progresiva de los transportes públicos colectivos (art. 59); g) medidas específicas para el estacionamiento de vehículos (art. 60).

notas

36. El importe de la PNC de invalidez para 1998 es de 37.280 pta./mes y 521.920 pta./año (14 pagas).

37. El sistema consiste básicamente en calcular el importe anual de la pensión y se añade el 70 % de este importe por el número de beneficiarios menos uno y el resultado se divide por el número de beneficiarios.

38. Las cantidades para 1998 son: hijos minusválidos (= o >33%) menores de 18 años: 72.000 Ptas./año; b) hijos minusválidos (= o >65%) mayores de 18 años: 447.360 Pta./año; c) hijos minusválidos (= o > 75 % + ayuda tercera persona) mayores de 18 años: 671.040 Pta./año.

39. De acuerdo con la modificación introducida por el artículo 90 de la Ley 30/1996, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y de Orden Social.

40. Entre las distintas medidas podemos citar en el ámbito estatal las siguientes: viviendas de protección oficial (Decreto 1766/1975, de 20 de junio, sobre características de accesibilidad para las viviendas de protección oficial; Real Decreto 355/1980, de 25 de enero, sobre reservas y situación de las viviendas de protección oficial destinados a minusválidos físicos y el Real Decreto 284/1981 de 5 de febrero, sobre medidas de distribución de las citadas viviendas), ascensores (Orden Ministerial de 3 de marzo de 1980, sobre características de los accesos, aparatos elevadores y condiciones interiores de las viviendas para minusválidos), edificaciones pertenecientes a los servicios comunes de la seguridad social (Resolución de la Dirección General de Servicios Sociales 21.499/1976, de 5 de octubre), construcciones escolares (Orden Ministerial de 26 de marzo de 1981 relativos a la redacción de proyectos de construcción y adaptación de Centros de educación especial), ayudas para suprimir las barreras (Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre régimen unificado de ayudas públicas a discapacitados). También desde el ámbito municipal y desde las CCAA se adoptaron medidas para la accesibilidad urbanística en esta etapa.

Los derechos de las personas con discapacidad

El desarrollo de estos preceptos, de acuerdo con el reparto competencial, se ha efectuado desde el Estado (propiedad horizontal, arrendamientos urbanos, transporte aéreo y terrestre que se desarrollarán en el territorio de más de una CCAA, tráfico y circulación de vehículos a motor, etc.), local (estacionamiento de vehículos), pero principalmente desde las CCAA (urbanismo, edificaciones, transporte público local, etc.). La normativa autonómica en esta materia es abundante, variada y desigual, como pone de relieve un estudio comparado reciente encargado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (Casado N. y Valls R., 1998) que señala que no existe homogeneidad en el tipo de normas reguladoras (aunque señalan que parece apreciarse una tendencia en la década de los 80 por la aprobación mediante ordenes y decretos, que la atribuyen una mayor ductilidad que le permite cambios y ajustes rápidos y en década siguiente se decantan hacia el rango de ley, debido, seguramente, al hecho de que algunas normas afectan a la propiedad privada y por la necesidad de establecer un régimen sancionador), tampoco presenta uniformidad el contenido (varían los ámbitos: los más frecuentes son los relativos al urbanismo y a los edificios de uso público, en cambio los de uso privado sólo se regulan en 5 CCAA, el transporte en todas menos una y la accesibilidad a la comunicación está ausente en la normativa de 4 CCAA y en la estatal.) Se establece como instrumento para el desarrollo de las medidas los planes de actuación, estableciendo unos términos para su elaboración y ejecución.

Otros aspectos legales relacionados con la discapacidad

Para terminar esta referencia panorámica sobre los derechos de las personas con discapacidad, señalaremos otros aspectos legales relacionados con estas personas, sus familiares y los profesionales que trabajan en el sector.

La protección jurídica de los incapaces: la tutela

La disposición final primera de la LISMI establecía que *"En el plazo de seis meses, a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, el Gobierno someterá a las Cortes un proyecto de ley que modifique los Títulos IX y X del Libro I del vigente Código Civil, en relación con la incapacidad y sistema tutelar de las personas deficientes"*. El motivo de este precepto debemos buscarlo en las dificultades que la normativa vigente en el momento de aprobación de la LISMI imponía para la incapacitación de las personas con retardo mental, a pesar de la favorable interpretación jurisprudencial.

La modificación del Código Civil a que se refería la LISMI se realizó por Ley de 24 de octubre de 1983, que establecía a través del nuevo redactado una tipificación amplia y genérica (*"son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma"*, art. 200), e introducía mayor flexibilidad para adecuar el grado de discapacidad (*"la sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta, así como el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado"*, art. 210) y ajustar la duración (*"...la sentencia recaída en un procedimiento de*

incapacitación no impedirá que, sobrevenidas nuevas circunstancias, pueda instarse judicialmente una nueva declaración que tenga por objeto dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacidad ya establecida", art. 210). Esta reforma también introdujo la figura de la *patria potestad prorrogada* (art. 171), con el fin de paliar las consecuencias de la extinción de la patria potestad, cuando concurren causas de incapacidad y se prevea la persistencia después de la mayoría de edad⁴¹.

Los conceptos básicos son:

- Incapacitación: sólo puede ser declarada por el juez mediante sentencia, después de un procedimiento judicial o demanda (art. 199 Cc), que sirve para proteger a la persona que carece de capacidad real. Deben promover la incapacidad, en primer lugar, los familiares más directos (cónyuge, descendientes, ascendientes y hermanos), también los funcionarios públicos que, por razón de su cargo, sepan de la existencia de un incapaz, deben ponerlo en conocimiento del Fiscal (art. 203 Cc) y el Ministerio Fiscal lo debe hacer si las personas citadas no existen o no lo hacen. Cualquier persona está facultada para denunciarlo al fiscal (art. 204 Cc).
- Instituciones tutelares: *tutela* (sustitución de la patria potestad que tienen los padres con los hijos menores, se trata de un derecho bajo control judicial), *curatela* (tiene por objeto la asistencia del curador para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la haya establecido, art. 289 Cc) y defensor judicial (representa al incapaz en situaciones en las que haga falta personas distintas al tutor o curador, su actuación es provisional y transitoria).

- Tutela: Los padres pueden proponer el tutor en testamento o documento público notarial y el juez debe nombrarlo, salvo que justifique que sea mejor para el menor o incapacitado otra cosa. Pueden pedirla también los parientes llamados a tutela los guardadores del incapaz o el director del establecimiento público, cuando la persona incapaz sea residente. Si no lo hicieran serían responsables de los daños y perjuicios causados. También puede pedirlo el fiscal.

Pueden ser tutores todas las personas que se encuentren en pleno ejercicio de sus derechos civiles⁴² y en quienes no concurra causa de inhabilidad; también pueden serlo las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores o incapacitados

Los internamientos involuntarios

La última modificación del artículo 211, introducida por la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor, de modificación parcial del Código

notas

41. Para ampliar este tema resulta de gran utilidad el trabajo de Andreu Corominas *Incapacitación-Tutela de personas con discapacidad*, publicado por la Fundació catalana tutelar de disminuïts psíquics y la Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, 1993.

42. Para el nombramiento tienen preferencia: el cónyuge que conviva con el incapacitado, los padres, la/s persona/s designada/s por los padres en testamento, descendientes, ascendientes o hermano, designado por el juez.

Los derechos de las personas con discapacidad

Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, establece que *"El internamiento por razón de trastorno psíquico de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad, requerirá autorización judicial. Ésta será previa al internamiento, salvo que razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de la medida, de la que se dará cuenta cuanto antes al juez y, en todo caso, antes de 24 horas. El internamiento de menores se realizará en todo caso en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor"*.

Así, pues, se contempla un internamiento ordinario y otro de extraordinario para caso de urgencia de personas que sufran un trastorno psíquico que le impida gobernarse a sí misma. No parece que sea aplicable únicamente a las personas presuntamente incapaces, ya que también se consideran incluidos los casos de enfermedades o deficiencias transitorias. En el primer caso, la solicitud será resuelta por el juez, que decidirá o denegará la autorización de internamiento después de examinar a la persona y escuchar el correspondiente dictamen facultativo. Sin embargo, los casos más frecuentes y conflictivos son los de carácter urgente, que ponen en peligro la propia persona o las de su entorno, y ante estas situaciones parece suficiente que un médico proceda directamente a su internamiento a instancia de cualquier persona, si bien, una vez internado, debe comunicarse al juez, antes de 24 horas.

La esterilización

Otra cuestión de interés y a menudo de preocupación para los padres, los profesionales y otras personas relacionadas

con el mundo de la discapacidad psíquica son los temas relativos a la sexualidad. Se trata de asuntos complejos y muy debatidos, que debemos relacionar con la bioética ya que la aplicación de la esterilización a los incapaces, en cuanto mutilación corporal y en cuanto limitación activa del derecho fundamental de las personas a fundar una familia es una decisión de representación que hay que tomar basándose en argumentos muy poderosos y mediante unos procedimientos estrictos de control que son tarea fundamental del derecho⁴³.

El texto del Código Penal vigente, aprobado por Ley Orgánica 10/1995, de noviembre, establece en el artículo 156 que *"No obstante lo dispuesto en el artículo anterior, el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuados con arreglo a la Ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante o precio o recompensa, o el otorgante fuere menor de edad o incapaz, en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales"*.

Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz".

Esta norma exige, pues, la reunión de una serie de elementos y garantías que deben

concurrir para evitar la punibilidad de la esterilización, entendida como una intervención o procedimiento que ocasiona la pérdida de la capacidad genésica, sin extirpación o ablación de los órganos sexuales. Se exige que sea realizada por un facultativo (profesional, generalmente un cirujano) a una persona incapacitada (con la condición de incapaz en virtud de sentencia judicial) que sufra una grave deficiencia psíquica (quedan excluidas las deficiencias psíquicas leves y las físicas). El procedimiento está presidido por el criterio rector del mayor interés del incapaz y debe partir de una petición del representante legal del incapaz con el fin de suplir el consentimiento, debe ser autorizada por el juez, el cual debe explorar al incapaz y debe disponer del dictamen de dos facultativos, y cierra este conjunto de garantías la intervención de Ministerio Fiscal, que debe comprobar la correcta aplicación de las medidas de esterilización y salvaguardar el mayor interés del incapaz (Seoane, J.A., 1996).

La responsabilidad

Parece que es frecuente la preocupación de los padres, tutores, profesionales e, incluso, de los voluntarios y colaboradores en programas o proyectos del campo de la discapacidad, por las posibles responsabilidades que pueden comportar sus conductas (acciones u omisiones).

Al tratar estas cuestiones debe distinguirse, en primer lugar, los tipos de comportamientos, ya que algunos por su intencionalidad y la gravedad de sus consecuencias, están tipificados en el ámbito penal, como delito o falta, y sujetos a la imposición de una pena, además de las

indemnizaciones que correspondan por los perjuicios causados: *"La ejecución de un hecho descrito por la Ley como delito o falta obliga a reparar, en los términos previstos en las leyes, los daños y perjuicios por él causados"*, art. 109.1 CP y esta responsabilidad comprende *"1º La restitución. 2º La reparación del daño. 3º La indemnización de perjuicios materiales y morales"*, art. 110 CP.

Todas las personas criminalmente responsables lo son también civilmente, si de los hechos se derivan daños o perjuicios (art. 116.1 CP); sin embargo, la exención de responsabilidad criminal no siempre comprende la civil, que podrá corresponder a los que los tengan bajo su potestad o guarda legal: *"La exención de responsabilidad criminal declarada en los números... del artículo 8º no comprende la de responsabilidad civil, la cual se hará efectiva con sujeción a las reglas siguientes: 1º De los hechos que ejecutaren las personas señaladas en los números... del artículo 8º, serán responsables civilmente quienes las tengan bajo su potestad o guarda legal, siempre que hubiere por su parte culpa o negligencia"*, art. 20 CP. Por otra parte, también puede haber responsabilidad civil para las personas que no han participado directamente en el delito o la falta; o sea, existe una responsabilidad subsidiaria: *"Son también responsables civilmente, en defecto que lo sean criminalmente: 1º Los padres o tutores, por los daños causados por los delitos o faltas cometidos por los mayores de dieciocho años sujetos a su patria potestad o tutela y que*

notas

43. El profesor Pablo Simón hacía estas consideraciones en la presentación del completo trabajo de J.A. Seoane sobre este tema publicado por la Fundación Paideia. op. cit. La esterilización...

Los derechos de las personas con discapacidad

vivan en su compañía, siempre que haya por su parte culpa o negligencia... 3º Las personas naturales o jurídicas, en los casos de delitos o faltas cometidos en los establecimientos de los que sean titulares, cuando por parte de los que los dirijan o administren, o de sus dependientes o empleados, se hayan infringido los reglamentos de policía o las disposiciones de la autoridad que estén relacionados con el hecho punible cometido, de modo que éste no se hubiera producido sin dicha infracción. 4º Las personas naturales o jurídicas dedicadas a cualquier género de industria o comercio, por los delitos o faltas que hayan cometido sus empleados o dependientes, representantes o gestores en el desempeño de sus obligaciones o servicios..." art. 120 CP. Además, según la Disposición Derogatoria 1, letra a) del CP, continua vigente el segundo párrafo del artículo 22 del CPTR que dice: "Igualmente, será extensiva dicha responsabilidad subsidiaria a las personas o entidades que sean titulares de un Centro docente de enseñanza no superior, por los delitos o faltas en que hubiesen incurrido los alumnos del mismo, menores de dieciocho años, durante los períodos en que dichos alumnos se hallen bajo control de vigilancia del profesorado del centro, desarrollando actividades escolares o extraescolares y complementarias". Se contemplan, pues, diferentes casos de responsabilidad civil derivadas de una infracción criminal: de los padres y tutores por los mayores de edad que convivan con ellos y estén bajo la patria potestad o tutela, las personas titulares de establecimientos por los delitos o faltas cometidos en los centros con infracción de reglamentos o de disposiciones, las personas dedicadas a industria o comercio por delitos o faltas cometidos por sus empleados o dependientes y los titulares de centros docentes por delitos o faltas de sus alumnos.

Sin embargo, los casos sometidos al ámbito penal, no son los más frecuentes ni los que más preocupan en el campo de la discapacidad, sino las de carácter civil, las referentes a actuaciones que han comportado un daño, del que pueden derivarse responsabilidades de reparar debido a "culpa in vigilando" (en la vigilancia) o por "culpa in eligendo" (en escoger una persona). En la responsabilidad civil se distingue la de tipo contractual (cuando existe un contrato que genera obligaciones y una de las partes incumple o no lo hace satisfactoriamente) que genera una obligación legal de responder por los daños y perjuicios causados y la extracontractual –o Aquilina– que se da cuando, aún no habiendo contrato, la obligación surge porque se ha causado daños o perjuicios al haber infringido normas generales, como señala el propio Código Civil: "El que por acción u omisión causa daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a reparar el daño causado" (art. 1902), se exige, por tanto, la concurrencia de los siguientes elementos: a) una acción u omisión imprudente o negligente, b) un daño real, c) una relación de causalidad entre la acción u omisión y el daño.

Finalmente, debemos distinguir aún entre responsabilidad civil por hechos propios, que serían los que acabamos de comentar del artículo 1902 Cc., y la responsabilidad civil directa por hechos ajenos, regulados en el artículo siguiente: "La obligación que impone el artículo anterior es exigible, no sólo por los actos u omisiones propios, sino por los de aquellas personas de quien se debe responder... Los padres son responsables de los daños causados por los hijos que se encuentran bajo su guarda... Los tutores lo son de los perjuicios causados por los menores o

incapacitados que están bajo su autoridad y habitan en su compañía... Los son igualmente los dueños o directores de un establecimiento o empresa respecto de los perjuicios causados por sus dependientes en el servicio de los ramos en que los tuvieran empleados, o con ocasión de sus funciones... Las personas o entidades que sean titulares de un Centro docente de enseñanza no superior responderán por los daños y perjuicios que causen sus alumnos menores de edad durante los períodos de tiempo en que los mismos se hallen bajo el control o vigilancia del profesorado del centro, desarrollando actividades escolares o extraescolares y complementarias... Las responsabilidades de que trata este artículo cesarán cuando las personas en él mencionadas prueben que emplearon toda la diligencia de un buen padre de familia para prevenir el daño".

Así, para poder exigirse responsabilidad por hechos ajenos deben concurrir una subordinación o dependencia del causante del daño con el responsable civil y que la actuación esté supeditada a las citadas funciones de subordinación.

Con el fin de poder afrontar los riesgos derivados de las actuaciones desarrolladas en el campo social las normativas más recientes exigen a las entidades titulares la obligación de suscribir pólizas de seguros de accidentes y de responsabilidad civil de los profesionales, voluntarios y usuarios de los centros.

Epílogo

La propia LISMI contenía su germen autodestructivo que se hallaba en su mismo objetivo que no era otro que conseguir llegar a la situación en que las leyes especiales no fueran necesarias para que las

personas afectadas queden integradas en un plano de absoluta igualdad en la legislación general aplicable a todos los españoles⁴⁴. El grado de cumplimiento de la LISMI, aunque no es uniforme, parece que podemos calificarlo de positivo, son ya muchas disposiciones que han incorporado normalmente a este colectivo entre sus destinatarios (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997; Generalitat de Catalunya, 1992). Por ello, consideramos que no serían justificables nuevas leyes especiales –estatales o autonómicas–, ya que supondría un serio paso atrás.

En cambio, quizá fuera necesario dedicar los esfuerzos en mantener una actitud vigilante e intransigente hasta conseguir plenamente que todas las leyes tengan en cuenta que hay niños con problemas de aprendizaje, trabajadores con mayores dificultades para obtener empleo o ciudadanos con problemas de movilidad y, consecuentemente, establecieran en las propias normas generales las peculiaridades necesarias para garantizar una igualdad de oportunidades real. Pero sobre todo, deberíamos desmitificar el *poder mágico* de las normas y estar atentos a que definan claramente los derechos y, sobretodo, incluyan las garantías necesarias para hacerlos efectivos –que no sean puras declaraciones programáticas sin previsiones financieras u otros medios de garantía– y, después, a realizar el seguimiento y, en su caso, exigir que se cumpla.

■notas

44. Ramon Trias Fargas en la presentación de la versión catalana de la LISMI. Generalitat de Catalunya, Direcció General de Serveis Socials, 1992.

Los derechos de las personas con discapacidad

Bibliografía

- AZNAR, M. *Los derechos de los ciudadanos y acceso a los servicios: perspectiva nacional y comunitaria*, en *La Europa Social a Debate*, Salamanca, Junta de Castilla y León, 1994.
- BASILE, S. *Los "valores superiores", los principios fundamentales y los derechos y libertades públicas*, en *La Constitución española de 1978. Estudio sistemático*, dirigido por A. Predieri y E. García de Enterría, Madrid, Editorial Civitas, S.A., 1980.
- CASADO, D. *Panorámica de la discapacidad*, Barcelona, Intress, 1991.
- CASADO, D. (direc.) *Acción Social y Servicios Sociales, Capítulo XI del V Informe Sociológico sobre la situación social en España*. Madrid, Fundación FOESSA, 1994.
- CASADO, D. *Introducción a los Servicios Sociales* (5ª Edición), Madrid, Editorial Popular, S.A., 1994.
- CASADO, D. *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*. Buenos Aires, Lumen, 1995.
- CASADO, D. *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Comentario crítico)*, Buenos Aires, Naciones Unidas, Lumen, 1996.
- COMISIÓN EUROPEA, *Por una Europa de los derechos cívicos y sociales*. Informe del Comité de Sabios, Luxemburgo, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1996.
- CASADO N. y VALLS R. *Análisis comparado de las Normas Autonómicas y Estatal de Accesibilidad*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Documentos 47/98, 1998.
- OMS, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Madrid, INSERSO, 1983.
- COMISIÓN EUROPEA, *Helios II. Guía Europea de Buena Práctica*, Luxemburgo, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1996.
- FERNÁNDEZ FARRERES, G. *La subvención: Concepto y régimen jurídico*, Madrid, Instituto de Estudios Fiscales, 1983.
- GENERALITAT DE CATALUNYA, *10 anys de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI) a Catalunya: present i futur*. Vol. I *Informes tècnics sobre l'aplicació de la LISMI a Catalunya*. Vol II *Aportacions de les entitats, documents i recomanacions*, Barcelona, Departament de Benestar Social, 1992 y 1993.
- GUTIÉRREZ RESA, A. *Estado, Mercado y sociedad civil en Boletín de Estudios y Documentación del Comité español para el Bienestar Social* N° 6, Madrid, 1997
- INSERSO, *Cuidados en vejez. El apoyo informal*, Madrid, INSERSO, 1996.
- MONTRAVETA, I. y VILÀ, A. *Corresponsabilidad, subsidiariedad y autonomía municipal. Ejes de las interrelaciones administrativas*, en *Congreso de Servicios Sociales Municipales. Conferencias y Ponencias*, Barcelona, Ministerio de Asuntos Sociales, Federación Española de Municipios y Provincias y Diputació de Barcelona, 1996.
- NACIONES UNIDAS, *Compendio de declaraciones sobre los derechos de las personas impedidas*, New York, Departamento de Información, 1988.
- NACIONES UNIDAS, *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con Minusvalía, 1996.
- PECES BARBA et. al. *Garantía Internacional de los Derechos Sociales*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1990.
- REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALIA, *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, 1997.
- REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALIA, *Acceso de las Personas con Discapacidad al Empleo Público*, Documentos nº 13/1997, Madrid, 1998.
- RODRIGUEZ CABRERO G. *Familia y Dependencia*, Madrid, Jornadas Internacionales sobre la protección social de la dependencia, IMSERSO, Madrid, 29 y 30 de septiembre de 1997.
- SEOANE J.A. *La esterilización de incapaces en el derecho español*, A Coruña, Fundación Paideia, Documentos 8, 1996
- VILÀ, A. (coord.) *Crónica de una lucha por la igualdad*, Barcelona, Fundació Institut Guttmann, 1994.
- VILÀ, A. *Las ayudas y subvenciones de asistencia y servicios sociales*, en trabajo colectivo dirigido por Alemán Bracho, C. y Garcés Ferrer, J. *Administración social: servicios de bienestar social*, Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores, S.A., 1996.

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

M. Carme Sans y M. del Mar Flores.
Biblioteca EUTSB.

Araceli Arissó. Biblioteca ICESB.

Alberto de Pereda. Biblioteca IMSERSO.
Madrid

Con la colaboración de Cristina Velarte.
Centro de Documentación e Información
SIIS. Madrid

La **Bibliografía sobre disminuidos psíquicos y calidad de vida** que presentamos forma parte de la **Colección de Bibliografías de servicios sociales** de la Biblioteca EUTSB que hacemos, la mayoría de ellas y ésta también, en colaboración con las Bibliotecas ICESB e IMSERSO de Madrid. Hemos contado para esta bibliografía con la valiosa colaboración del Centro de Documentación e Información SIIS de Madrid.

Cada referencia tiene al inicio una señal que indica la Biblioteca a la que pertenece el documento:

- * Biblioteca EUTSB
- / Biblioteca ICESB
- \$ Biblioteca IMSERSO
- + Centro de Documentación e Información SIIS

La selección de las referencias se ha hecho según unos criterios previamente establecidos y comunes a todas las Bibliografías de la colección y son:

- **Límites geográficos:** Catalunya
España
Europa

- **Límites cronológicos:** las referencias de documentos son a partir de 1990, pero hay excepciones en el caso de documentos relevantes.
- **Límites en la tipología documental:** aparecen mencionados los documentos sobre este ámbito; se incluyen solamente del ámbito de las disminuciones en general los documentos más relevantes.

No hemos señalado límites en cuanto a:

- **Lenguas:** los documentos son referenciados en su lengua original, sea cual sea.
- **Soportes documentales:** las referencias están seleccionadas sean cuales sean los soportes en los que aparecen: papel, magnético, óptico, etc.

La descripción de las referencias está hecha en primer nivel, que es el de citación. Hemos prescindido de comentarios, resúmenes, etc.

Hemos agrupado las referencias en bloques temáticos según lo habitual en la *Colección de Bibliografías de servicios sociales*

La metodología que hemos seguido es la siguiente:

1. De entrada, la Biblioteca EUTSB ha seleccionado sus referencias, según los criterios previamente establecidos y de acuerdo con las Bibliotecas ICESB e IMSERSO.
2. Las Bibliotecas ICESB e IMSERSO han enviado sus referencias a la Biblioteca

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

EUTSB para que sean añadidas a las anteriores.

3. El Centro de Documentación e Información SIIS ha enviado sus sugerencias y sus referencias.
4. La Biblioteca EUTS ha organizado las referencias en bloques y las ha transcrita.

Esta *Bibliografía sobre disminuidos y calidad de vida* ha sido laboriosa a la hora de acotar los campos y delimitar la pertinencia de los documentos citados.

Agradecemos al profesor Sr. Antoni Vilà la introducción tan interesante porque ha sido muy clarificadora desde el punto de vista conceptual y delimitar las clasificaciones del ámbito de la disminución.

Agradecemos también a la **Revista de servicios sociales y política social** la acogida que dan a productos documentales como las bibliografías por lo que significa de difusión de los fondos documentales de nuestras Bibliotecas y a la profesora, Sra. Montserrat Bacardit, intermediaria con la revista.

¿Menos válidos?

Esta provocadora pregunta que figuraba al pie de una fotografía del famoso físico Stephen W. Hawking en una campaña de sensibilización realizada hace unos años, ponía de manifiesto las contradicciones terminológicas con que tropezamos al pretender designar al conjunto de personas que tienen dificultades debidas a alteraciones congénitas o como

consecuencia de alguna enfermedad o provocadas por un traumatismo.

Si hallamos un término adecuado para designar a este colectivo de ciudadanos, descubriremos, después, nuevos escollos relacionados con la semántica y la nomenclatura propia de este campo, que se asemejan a un conglomerado constituido por muy variados ingredientes: personas con problemática muy diversa, desde las que se refieren a aspectos físicos o a los sentidos de la vista o del oído o los relativos a la inteligencia o a la mente. Además, puede presentarse en distintos grados, deberse a múltiples causas y haberse producido en distintos momentos de la vida: antes o en el momento de nacer, durante la infancia o la juventud, en la edad adulta o la vejez. Pero aún en casos semejantes podemos distinguir diferencias y circunstancias distintas, según estas personas vivan en una ciudad o en áreas rurales, sean ricos o pobres, instruidos o analfabetos, etc. Se trataría, pues, de un vocablo muy genérico con un contenido muy heterogéneo que exige a menudo la concreción de sus atributos. Esta complejidad terminológica afecta a cualquier clasificación que pretenda realizarse, ya sea a efectos preventivos, rehabilitadores, asistenciales y, evidentemente, las relativas a la bibliografía.

Estos problemas terminológicos y de nomenclatura inciden profundamente en el tratamiento de las cuestiones concernientes a este colectivo; por ello se han ocupado de su estudio con gran ahínco investigadores y profesionales, instituciones y organismos estatales e internacionales. Como muestra y con el fin de aportar algunas de las reflexiones actuales sobre estos asuntos, relacionaremos algunas de las cuestiones

que nos parecen más relevantes; unas desde el punto de vista científico y jurídico y otras relativas a las acepciones sociales y a su utilización en los medios de comunicación. Nos referiremos, en primer lugar, a la célebre clasificación elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) e incorporada al Programa de Acción Mundial de las Personas con Discapacidad (1982) y a las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), ambos documentos aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas y, en segundo lugar, trataremos de los vocablos e imagen de la discapacidad en la comunicación social, a través de los Seminarios Iberoamericanos realizados sobre el tema, organizados por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

La *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, proviene del conocido Manual de la OMS publicado originariamente en inglés en 1980 y que fue traducida al castellano por el INSERSO como Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDD). Estos términos son definidos con gran sencillez y claridad como: a) Deficiencia: toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; b) Discapacidad: 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; c) Minusvalía: una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la

edad, sexo y factores sociales y culturales). Persiste, sin embargo, la dificultad en llegar a un acuerdo sobre el término comprensivo de los tres niveles; en lengua inglesa se utiliza con este significado *disability* y *disabled person*, en cambio en castellano los textos legales vienen mayoritariamente utilizando con un sentido amplio el de *minusválidos* y *personas con minusvalía*. En los demás idiomas también se aprecian estas dificultades terminológicas, por ejemplo en el caso del catalán se ha utilizado como término genérico otro vocablo *disminuit* y *persona amb disminució*, por ser el más aceptado por el colectivo –recordemos que es el que utiliza nuestra Constitución al referirse a estos ciudadanos (art. 49 EAC); por otra parte, la traducción de los términos *impairment*, *disability* y *handicap*, se ha realizado en algunos idiomas a partir de la citada versión castellana y posiblemente no sea la más adecuada, como parece deducirse en el caso del catalán de los estudios que está realizando el Gobierno de Andorra con motivo de la elaboración de los borradores del proyecto de ley de protección de los derechos de las personas con discapacidad.

A partir de estos conceptos básicos comentados se establecen las clasificaciones de las deficiencias (intelectuales, otras deficiencias psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición y de la visión, viscerales, músculos esqueléticos, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas y otras), de las discapacidades (de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud, de la actividad) y de las minusvalías (de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

otras). Estas clasificaciones son objeto de evaluaciones y revisiones periódicas.

Referente a la discapacidad y la comunicación social, hace pocos días se clausuraba en Madrid el XIII Seminario Iberoamericano sobre este asunto, organizado desde 1986 por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Dichos eventos tienen como precedentes la "Carta para los años 80" elaborada por Rehabilitación Internacional que establecía entre sus objetivos uno dirigido a: *"Difundir la información relativa a las discapacidades, sus posibilidades, sus deficiencias, la prevención y el tratamiento con objeto de aumentar los conocimientos y la conciencia ciudadana acerca de estos problemas y de su importancia social"*; en segundo lugar, las Recomendaciones de Naciones Unidas dimanantes de un Seminario celebrado en Viena, el verano de 1982, que fijaba como objetivo básico: *"Presentar a las personas impedidas en forma que, siempre que sea posible, se demuestre su participación variada positiva y multidimensional en la sociedad"* y establecía un conjunto de directrices para ayudar a los profesionales de los medios de comunicación y, finalmente, el citado Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, que abordaba estas cuestiones en los siguientes términos: *"149. Deben desarrollarse pautas, en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuánimes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa. Un elemento fundamental de tales pautas sería que las personas con discapacidad estuviesen en situación de presentar sus problemas al público*

por ellas mismas y sugerir la forma de resolverlos. Ha de estimularse la inclusión de información sobre la realidad de las discapacidades en los planes de estudios para la formación de periodistas". También volverán sobre estas cuestiones las citadas Normas Uniformes (NNUU, art. 1, 1993) y la Declaración de Barcelona (Congreso Europeo "La ciudad y las personas con discapacidad", puntos III y IV, 1995).

En los señalados seminarios se han tratado estas cuestiones con gran amplitud y profundidad, aportando varios estudios, documentos y recomendaciones, entre los que queremos resaltar dos que nos parecen fundamentales por su relación con la cuestiones terminológicas que tratamos. El primero, se refiere a la "Nota de sugerencias sobre discapacidad e información" (II Seminario) que fijaba el camino para futuras actuaciones a partir de un punto central dirigido a *lograr una imagen apropiada, ponderada, cabal de la discapacidad y de las personas afectadas por ella*, mediante la estrategia de crear intereses y tácticas dirigidas a la sensibilización y profesionalización, además de la realización de actividades concretas hacia la sociedad, los afectados y los medios. El segundo, relativo a la publicación de las "Pautas de estilo" (1990) que recogen buena parte de los trabajos elaborados en los seminarios y que nacen con el propósito de *"proporcionar al profesional de la información algunos elementos de los que puede servirse para elaborar una información cada vez más adecuada sobre la discapacidad sobre las acciones que suscita y sobre las personas con discapacidad"*, formulando para ellos, diez propuestas: 1^a *Mostremos el lado positivo de la discapacidad*; 2^a *Atención a las soluciones*; 3^a *Permitamos que las personas con discapacidad hablen por sí mismas*; 4^a *Digamos "persona con*

discapacidad"; 5^a *Evitemos la imagen de gueto*; 6^a *Cuidado con los mitos*; 7^a *Sin cargar las tintas*; 8^a *Veamos todas las facetas*; 9^a *Información normalizadora*; 10^a *Información accesible y accesibilidad a la información*. Estas pautas son flexibles y dinámicas y, por ello, son objeto de debate, evaluación y revisión, que incluso han originado ya algunas propuestas concretas de modificación presentadas en el último seminario celebrado.

Se trata, pues, de un tema complejo en el que estamos todos implicados –las personas afectadas, sus familias, los profesionales, los investigadores, los bibliotecarios, los periodistas y los medios de comunicación, etc.– y que nos obliga a prestar una especial atención al uso y a la clasificación de los términos por las repercusiones científicas y técnicas y por las consecuencias personales y sociales que conllevan.

Antoni Vilà. Profesor Escola Universitària de Treball Social de Barcelona.

Bibliografía

Obras generales. Guías. Políticas gubernamentales

\$ Aguado, Antonio. *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre, 1995

* *Associacions pro personnes amb disminució psíquica a Catalunya: història oberta*. Barcelona: APPS. Federació catalana pro personnes amb disminució psíquica, 1994.

\$ *Atención residencial a personas con discapacidad y otros aspectos conexos: informes, estudios y documentos*. Madrid: Defensor del pueblo, 1996.

\$ Bueno, Manuel, Santiago Molina, Antonio Seire. *Deficiencia mental*. Barcelona: Espaxs, 1990. 2 vols.

* Comissió Europea. *Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía. Una estrategia comunitaria en materia de minusvalía*. Bruselas: Comissió Europea, 1996

*/ Conferència social de les Quatre Regions Motors per Europa (2a : 1992 : Barcelona). *Segona conferència social de les Quatre Regions Motors per Europa: Baden-Württemberg, Catalunya, Llombardia, Rhône-Alpes*. Barcelona: Generalitat. Departament de Benestar Social, 1992. 3 vols.

* *Directori de serveis i establiments per a persones amb disminució*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 1993.

*/ *Directori de serveis socials per a persones amb disminució*. Barcelona: Generalitat. Departament de Benestar Social, 1994

* *Guía de centros ocupacionales y especiales de empleo*. Madrid: Escuela Libre Editorial; Fundación ONCE, 1997.

*/+ *Guía de organismos y entidades relacionados con la discapacidad* Madrid: Real Patronato de Preención y Atención a Personas con Minusvalía; SIIS, 1992.

* "Guía y directorio de servicios, recursos y entidades para personas con disminución de Cerdanyola del Vallès". Cerdanyola: Ayuntamiento. Area social, 1997.

*\$ *Léxico de rehabilitación*. 4^a ed. Madrid: INSERSO, 1989.

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

*/ Llorens, Martí, Josi. *Història breu dels disminuïts a Catalunya: t'ho devia, Joan: treta anys i escaig de promoció cívico-social per a la integració dels disminuïts psíquics*. 2a ed. Barcelona: Parramon, 1990.

*/ *Pla interdepartamental d'integració laboral de les persones amb disminució*. Barcelona: Generalitat. Departament de Benestar Social, 1990.

*\$ *Plan de acción para las personas con discapacidad*. Madrid: INSERSO, 1996.

*\$ "Plan de acción para las personas con discapacidad" *Minusval*, 1995, núm. 97, p. 53-72.

* *Plan regional de integración de las personas discapacitadas de Extremadura*. Badajoz: Junta de Extremadura. Consejería de Bienestar Social, 1996

/\$ *P.O.T. Programa de Orientación al Trabajo: programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amaru, 1996

*/ *Programa d'actuacions urgents per a disminuïts*. Barcelona: generalitat. Departament de benestar Social, 1992.

/+ *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad; Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. 2a ed. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía, 1996.

*/\$+ *Programa Helios: guia europea de buena práctica: hacia la igualdad de oportunidades de las personas discapacitadas*. [Luxemburgo]: Comisión Europea, 1996.

* *Recursos per a persones amb disminució: tràmits per sol·licitar recursos i relació de serveis*.

Barcelona: Ajuntament. Institutu Municipal de Disminuïts, 1992

\$ *Retraso mental*. Madrid: Alianza, 1997.

*/\$ Seminario Sobre diseño y producción de ayudas técnicas (...) (1992: Madrid). *Diseño y producción de ayudas técnicas para personas con discapacidad en relación con los programas europeos*. Madrid: INSERSO, 1992

* *Servei de guies socials. Atenció a disminuïts*. Barcelona: Fundació La Caixa, 1990.

* *Els Serveis socials. Directori de serveis i establiments per a persones amb disminució*. Barcelona: Generalitat. Direcció General d'Afers Socials, 1991.

* Vila, Antoni. "Las políticas para las personas con discapacidad en el ámbito internacional". *Sobre ruedas*, 1993, núm. 28, p. 13-17

* Vila, Antoni. "Les polítiques locals en l'àmbit de la discapacitat". *Quaderns de serveis socials*, 1998, núm. 13, p. 8-23.

Situación social. Relaciones familiares

*/\$ *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: INSERSO, 1994.

*/+\$+ *Assistencia en discapacidad: selección de textos*. 2a ed. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1997.

* *Atenció a persones adultes amb discapacitat psíquica / Coord. Maria Pallsera*. Girona: Universitat. Departament de Pedagogia. Estudis d'Educació Social, 1998.

- * Breitenbach, Nancy, Pascale Rousel. *Les personnes handicapés vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*. Paris: CTNEHI, 1990.
- */\$ Casado, Demetrio. *Ante la discapacidad: glosas iberoamericanas*. Buenos Aires: Lumen, 1995
- *\$ Casado, Demetrio. "Mediaciones en el conocimiento del área de la discapacidad". *La Cristalera. Revista de Asuntos Sociales*, 1995, núm. 5, p. 4-10
- *\$ Casado, Demetrio. *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS, 1991.
- * Casado, Demetrio "El panorama de la discapacitat a Europa". En: *Jornades de serveis socials (1995: Barcelona)*. p. 65-69.
- * Collado, Ana, Carmen Rodríguez-Alcón, Jesús M. de Miguel. *Estructuras de prevención de deficiencias: el caso de Barcelona*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1992.
- * Conferencia SYSTED (4a: 1981: Barcelona). *La sociedad ante el envejecimiento y la minusvalía: SYSTED'91*. Barcelona: SG ED, 1992
- * Congrés Europeu (1: 1995: Barcelona). "Congrés europeu la ciutat i les persones amb disminució = La ciudad y las personas con disminución = La ville et les personnes handicapés = City and disabled people : ponències i comunicacions". Barcelona: Ajuntament. Centre de reproducció de Documents, 1995
(Documento inédito fotocopiado)
- */\$+ *Curso de prevención de las deficiencias*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía, 1992.
- / *Encuentros con desconocidos: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea, 1997.
- * Equip d'Integració. *Minyons escoles i guies Sant Jordi. Integració*. Alella: Pleniluni, 1990.
- \$ Freixa, Montse. *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amaru, 1993.
- * García Viso, Manuel. "Derecho del ocio de la persona con discapacidad: legislación y políticas desde los foros internacionales". *Boletín del Real Patronato*, 1996, núm. 34, p. 7-20.
- * Lévy, Janine. *El bebé con discapacidades: del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós, 1993.
- \$+ Muntaner, J.J. *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, integración educativa, inserción social y laboral*. Madrid: Narcea, 1995.
- *\$ "Personas con discapacidad". *La Cristalera. Revista de Asuntos Sociales*, 1995, núm. 5
- *+Puig de la Bellacasa, Ramón. *La discapacidad y la rehabilitación de Juan Luís Vives homo hominis*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1993.
- * *Què són les disminucions*. Barcelona: Institut Municipal de Disminuïts; Creu Roja, (199?).
- */ Rabinad, Serena. *Disminució i societat. Aproximació a l'anàlisi sociològica de les*

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

persones amb disminució. 2^a ed. Barcelona: Institut Municipal de Disminuïts, 1991

* *Realizaciones sobre discapacidad en España: balance de 20 años*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1997.

\$ Vargas, Teresa, Aquilino Polaino-Lorente. *La familia del deficiente mental: un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide, 1996.

Derecho y legislación

* *10 anys de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI a Catalunya: present i futur* / Antoni Vila at al. Barcelona: generalitat. Departament de Benestar Social, 1993. 2 vols.

* Aznar López, Manuel. "El Defensor del Pueblo y los derechos de las personas con discapacidad". *Boletín del Real Patronato*, 1996, núm. 35, p. 7-18

* Aznar López, Manuel. "La Ley de Integración social de los Minusválidos". *La Cristalera. Revista de Asuntos Sociales*, 1995, núm. 5, p. 11-15.

* Catalunya. *Codi d'accessibilitat de Catalunya*. Barcelona: Generalitat. Departament de Benestar Social, 1995.

* Catalunya. *Llei 20 / 1991, de 25 de novembre de promoció de l'accessibilitat i de supressió de barreres arquitectòniques*. Barcelona: Generalitat. Departament de Benestar Social, 1991.

* Catalunya. Lleis, decrets, etc. *Disposicions sobre persones amb disminució*. Barcelona:

Generalitat. Direcció General d'Afers Socials, 1992.

* Catalunya. Lleis, decrets, etc. "Ordre de 13 de juliol de 1990, de regulació dels serveis socials públics d'acolliment residencial destinats a l'atenció de persones amb disminució i que es presten als establiments de l'ICSS". *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 1990, 18 de juliol, núm. 3496-3498

* Catalunya. *Normativa d'accessibilitat a Catalunya*. Barcelona: Generalitat. Departament de Benestar Social, 1991.

* *Código europeo de las minusvalías*. Madrid: Fundación ONCE; Escuela Libre Editorial, 1996.

\$ *El derecho y el deficiente mental*. Salamanca: Federación Castellano-Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes mentales, 1990.

*\$ *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992)* / José M. Alonso Seco et al. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1992. 2 vols.

* "Dossiers legislatius monogràfics sobre disminuïts". Selección de las leyes del *BOE* y del *DOGC*. (Biblioteca EUTSB)

* *Normativa d'integració laboral de persones amb disminució*. Barcelona: Generalitat. Departament de benestar Social, 1992.

* Vila, Antoni. "la discapacitat: aspectes legals i organitzatius". En: *Atenció a persones amb discapacitat psíquica*, p. 67-94.

\$ Yenes, Juan J. *Guía jurídica para personas con discapacidad psíquica*. Madrid: Fundación Ande, 1995.

Trabajo. Integración laboral. Formación. Tiempo libre

/\$ Ballester-Olmos, José Francisco. *La terapia hortícola en la rehabilitación de minusválidos psíquicos y físicos*. València. Generalitat Valenciana. Conselleria de treball i Seguretat Social. Institut Valencià de Serveis Socials, 1993.

+ Benavente, S. "Calidad de vida y empleo en la deficiencia mental". *Revista de educación especial*, 1992, núm. 12, p. 73-78.

* Bravo, Charo., M. Teresa García, Manuel Fernández. *Model curricular: per a la formació ocupacional de persones amb disminució*. Barcelona: INTRESS, 1992.

*/ Brechin, Ann, John Swain. *Cambio de relaciones: compartir los Planes de Acción con las personas discapacitadas intelectuales*. Barcelona; Milán: Fundació Catalana per a la síndrome de Down, 1991.

*\$ Calzón Vidal, Adonina. *Orientación profesional del deficiente mental*. Madrid: INSERSO, 1993.

*/ Canals Sans, Glòria, Montse Domenech Girbau. *Projecte Aura: una experiència d'integració laboral de joves amb la síndrome de Down*. Barcelona: Fundació per a la Síndrome de Down, 1991.

*/ *La Capacitat laboral del deficient mental adult*. Barcelona: Generalitat. ICASS, 1990.

*/ Centro Europeo para el desarrollo de la Formación Profesional. *Empleo de protección parcial para minusválidos en los países de la CE/CEDEFOP*. Luxemburgo: Comunidades europeas, 1990

*/\$ *Creación de empleo para personas discapacitadas: guía para organizaciones de empresarios*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1993.

*\$ *Creación de empleo para personas discapacitadas: guía para organizaciones de trabajadores*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1993.

\$ *Deportes para minusválidos psíquicos*. Madrid: INSERSO, 1994.

*/ *Empleo de protección parcial para minusválidos en los países de la CE*. Berlín: CEDEFOP (Centro Europeo para el Desarrollo de la Formación Profesional), 1990.

*/ *Les Empreses davant la integració laboral de persones amb disminució: experiències i iniciatives de l'Equip d'Assessorament Laboral*. Barcelona: Institut Municipal de Disminuïts, 1996.

*/ *Equip d'Assessorament Laboral per a la integració de persones amb disminució*. Barcelona: Institut Municipal de Disminuïts, 1991.

*/\$ "Formación para el empleo y empleo de las personas con discapacidad". *La Cristalera. Revista de Asuntos Sociales*, 1992, núm. extra.

*\$+ García Viso, Manuel. "Derecho del ocio de la persona con discapacidad: legislación y políticas desde los foros internacionales".

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

Boletín del real Patronato, 1996, núm. 34, p. 7-20.

+ Goode, D.A. "Calidad de vida y calidad de vida laboral". *Siglo Cero*, 1993, núm. 147, p. 45-52.

* *Iguales pero diferentes: un modelo de integración en el tiempo libre*. Madrid: Popular, 1995

* Institut Municipal de Disminuïts. *Recull de dades i valoracions sobre la situació d'escolarització de nens/es i joves amb disminució a l'escola ordinària i a l'escola especial*. Barcelona: institutu Municipal de Disminuïts, 1994

\$ Jornades de tallers per a minusvàlids psíquics de Catalunya (14^a : 1993 : Sitges). *Ponències*. Barcelona: Coordinadora de Tallers per a Minusvàlids Psíquics de Catalunya, 1994.

/\$ Longhorn, Flo. *Programa sensorial para niños con necesidades especiales*. Madrid: INSERSO, 1991.

*+ López, A. "Vida independiente de las personas con grave discapacidad psíquica". En: Jornadas de intervención social del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (4^{as}: 1996: Madrid). *Transformación social y compromiso de los profesionales*. Madrid: INSERSO, 1996. 3 vols. To. I y 2, p. 1429-1442.

+ Madariaga, A. "Programas de ocio para personas con retraso mental: una aproximación general desde la educación

*\$ Museos abiertos a todos los sentidos: acoger mejor a las personas minusválidas. Madrid: Ministerio de Cultura; ONCE, 1994.

*/\$+ Sanz del Rio, Sagrario. *Integración de alumnos con necesidades educativas especiales: panorama internacional*. 3^a ed. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1995.

* Toboso Moreno, Remedios "Las personas con discapacidad en el acceso al empleo: análisis desde la experiencia de un servicio de integración laboral". *Trabajo social hoy*, 1997, núm. monográfico, p. 97-110.

Vivienda. Transporte. Barreras arquitectónicas

**"Barcelona contra las barreras". *Voraviu*, 1991, núm. 19.

* Col.legi d'Arquitectes de Catalunya. Oficina Consultora Tècnica. *BAE BAU: accessibilitat al medi físic: supressió de barreres arquitectòniques*. Barcelona: Generalitat. Departament de benestar Social, 1991.

* Institut Municipal de Disminuïts. *I jo, per on passo?: un projecte dels serveis de suport i assessorament per a l'atenció de persones amb disminució als districtes municipals*. Barcelona: Institut Municipal de Disminuïts, 1995.

*\$ Juncà Ubierna, José Antonio. *Estudio de viabilidad para la mejora de la accesibilidad de la red del metro de Barcelona*. Madrid: INSERSO, 1992

* "Vivienda y discapacidad". *Sobreruedas*, 1991, núm. 22, p. 2-17.

Prestaciones sociales. Ayudas técnicas. Servicios sociales. Trabajo social

*/\$+ *Ayudas técnicas: Sistemas de prestación.* Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaularitzaren Argitalpen-Zerbitzu Nagusia=Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1991.

*\$/ BerKowitz, Monroe, David Linch, Peter Mitchel. *Seguridad social para minusválidos: perspectiva internacional: Austria, Canadá, Finlandia, Israel, Suecia, Países Bajos, República Federal de Alemania, Reino Unido.* Madrid: INSERSO, 1990.

*\$ *Estatuto básico de los centros residenciales de minusválidos.* Madrid: INSERSO, 1993.

*\$ *Maltrato infantil y minusvalía.* Madrid: INSERSO, 1993.

* "Prestaciones a minusválidos: cuadro de valores absolutos". *Cuadernos de información jurídica*, 1990, núm. 47, p. 213-225.

* *Recursos per a persones amb disminució: tràmits per sol·licitar recursos i relació de serveis.* Barcelona: Institut Municipal de Disminuïts, 1992.

* Vila, Antoni. "Servicios sociales". En: *Realizaciones sobre discapacidades en España.* Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1997, p. 213-256.

Salud. Psicología. Psiquiatría. Sexualidad. Autonomía. Rehabilitación

\$ Amor, José R. *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental.* Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1997.

+ "El Análisis de costes de las minusvalías psíquicas: relación con la calidad de vida y la toma de decisiones sociales y sanitarias". *Siglo Cero*, 1996, núm. 167, p. 13-23.

*/\$+ *Alternativas institucionales en rehabilitación: documentos y experiencias.* 2^a ed. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1991.

+ Carnaby, S. "Une nouvelle evaluation de la vie en milieu ordinaire: comparaison entre deux études de cas portant sur des services pour personnes avec un handicap mental, l'un situé à Milan et l'autre à Londres". *Revue européenne du handicap mental*, 1997, vol. 4, núm. 15, p. 22-39.

*\$ Conferencia nacional: Sexualidad en personas con minusvalía psíquica (1: 1992: Albacete). *Sexualidad en personas con minusvalía psíquica : ponencias de la primera conferencia nacional.* Madrid: INSERSO, 1993

* Congreso de la Asociación internacional para el estudio científico de la deficiencia mental (8^o : 1988 : Dublin). *Temas clave en investigación del retraso mental: actas del octavo congreso de la Asociación internacional para el estudio de la deficiencia mental (IASSMD).* Madrid: SIIS, 1990.

+ Congreso mundial sobre el síndrome de Down (6^o : 1997 : Madrid). *Programa científico. Resúmenes. Posters.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1997.

Bibliografía selectiva sobre discapacidad psíquica y calidad de vida

/ Cunningham, Cliff. *El Síndrome de Down: una introducción para padres*. Barcelona: Paidós; Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1995.

*§ "La Deficiencia mental". *Minusval*, 1991, Año XVIII, núm. 71, p. 16-49.

+ *Envejecimiento y deficiencia mental*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1994.

/\$+ *Evaluación de las personas con deficiencia mental*. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaularitzaren Argitalpen-Zerbitzu Nagusia-Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1991.

+ Faulkner, E., Schalock, R.L. "Validation croisée d'un model contextuel d'évaluation de la qualité de la vie" *Revue européenne du handicap mental*, 1997, vol. 4, num. 14, p. 18-28.

/ Freixa Niella, Montse. *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amaru, 1993.

/ Garriga Llorente, Rosa M. "Actitudes i mentalitats socials sobre la disminució psíquica: estudi sociològic". Barcelona: La autora, 1994.
(Tesi doctoral)

* Hayden, Mary F, John Goldman. "Families of adults with mental retardation: stress levels and need for services". *Social work*, 1996, vol. 41, núm. 6, p. 657-667.

* Hirsch Durrett, Elisabeth, Blaise Duvanel. *Vivre ou suivre? : jeunes malades psychiques et assurande invalidité*. Geneve: IES, 1995.

* *La Identidad difícil: el falso yo en la persona con discapacidad psíquica: una hipótesis teórica*

según el pensamiento de Bion. Barcelona: Masson, 1995.

/ International conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome (1997 : Barcelona). *Cytogenetics and cell genetics: abstracts*. Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1997.

/ Jasso Gutierrez, luís. *El niño Down: mitos y realidades*. México: El Manual Moderno, 1991

*/ Jornades internacionals sobre la Síndrome de Down (4^{es} : 1991 : Barcelona). *Síndrome de Down: per arribar a esser una persona autònoma. Avenços mèdics i psicopedagògics*. Barcelona: Fundació per a la Síndrome de Down, 1992.

*/ Jornades internacionals sobre la Síndrome de Down (5^{es}: 1993: Barcelona). *Síndrome de Down: la relació amb l'altre en la construcció de la identitat. Avenços mèdics i psicopedagògics*. Barcelona: Fundació per a la Síndrome de Down, 1995.

* Lambert, Jean, Jean A. Rondal. *El mongolismo: el síndrome de Down*. Barcelona: Herder, 1989.

\$ Molina, Santiago. *Deficiencia mental: aspectos psicoevolutivos y educativos*. Archidona: Aljibe, 1994.

* Montobbio, Enrico. *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson; Fundació Catalana per a la Síndrome de Down, 1995.

* Pallisera Díaz, María. *Transición de la edad adulta y la vida afectiva de las personas con discapacidad psíquica*. Barcelona: EUB, 1996.

*\$ *Perspectivas de rehabilitación internacional*. Madrid: INSERSO, 1990.

*\$ "La Sexualidad". *Minusval*, 1990, núm. 69, p. 12-42.

*/ *Síndrome de Down: aspectos médicos y psicopedagógicos*. Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down; Masson, 1996.

* *Síndrome de Down: què ens cal saber?* Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social, 1991.

\$ Vera, Ana. *Introducción a la psicología del deficiente mental*. València: promolibro, 1994.

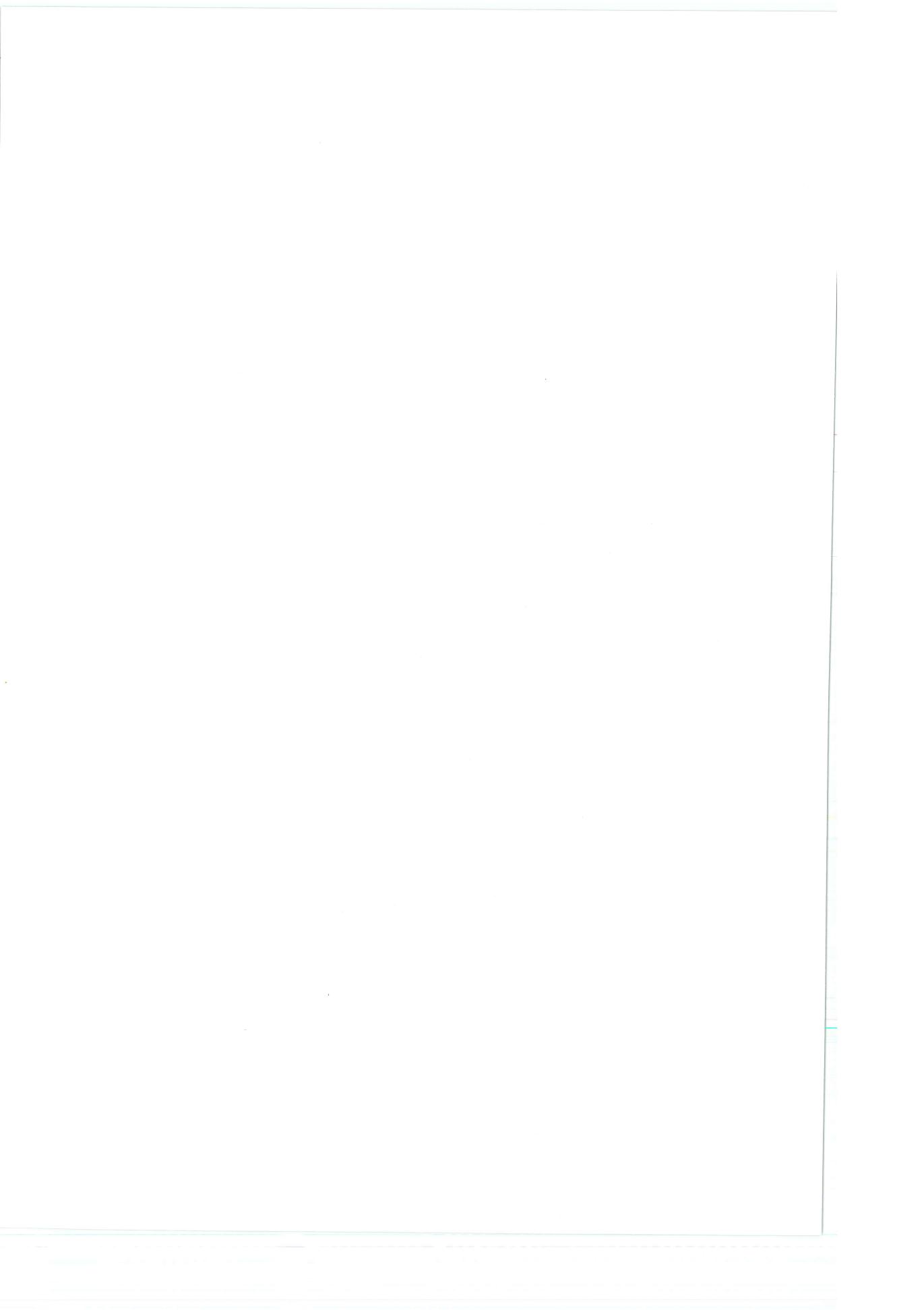
/\$ Verdugo Alonso, Miguel Ángel. *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI, 1995.

* Vila, Antoni. "Una experiencia para el cambio de imagen de las personas con síndrome de Down". En: *Congreso Iberoamericano sobre discapacidad y comunicación social* (11 : 1996 : Santafé de Bogotá). p. 78-81.



Sección libre





El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales*

Julién Montoro Rodríguez. Licenciado en Sociología. Universidad Politécnica de Valencia. Centro de Ingeniería Económica. Unidad de Investigación en Economía y Gestión de la Salud (CIEGS)

Introducción: El cuidado familiar y la Política Social

El cuidado familiar a las personas mayores se ha convertido en uno de los temas de atención más importantes en el área de la política social¹. El papel que se atribuye a la familia en el cuidado de sus miembros adultos dependientes está siendo reforzado. El presupuesto en el que se basa dicho discurso es la idea de que el cuidado familiar reporta todo tipo de ventajas tanto para los mayores que reciben dicha atención, como para los miembros de la familia, de la comunidad y/o de la sociedad en su conjunto. Sin embargo, la provisión de cuidado personal e instrumental a los mayores dependientes que viven en la comunidad, el cuidado comunitario a largo plazo, puede tener igualmente consecuencias negativas especialmente en los niveles de bienestar, salud física y/o carga emocional de aquellos que realizan las tareas del cuidado familiar o informal². Este manuscrito pretende ofrecer una revisión de los modelos teóricos más frecuentemente utilizados por la investigación gerontológica para examinar los factores determinantes de los diversos impactos derivados de la asistencia informal a personas mayores y/o con discapacidad. Igualmente, el artículo hace una revisión crítica de los modelos conceptuales "causales" propuestos por los investigadores para examinar el uso de los servicios médicos y sociales.

El apoyo informal de los cuidadores familiares es uno de los temas de estudio más importantes durante los últimos años, no

sólo entre los académicos y/o los investigadores sociales, sino también entre los responsables de la política social³⁻⁵. Las causas de este creciente interés son varias, entre las que se encuentran:

- a) en primer lugar los cambios demográficos: en los países desarrollados entre los que se incluye España, se está produciendo un envejecimiento poblacional. Los avances de las ciencias biomédicas han producido una mejora en el bienestar y salud de los individuos, una disminución de la tasa de mortalidad y un crecimiento en la expectativa de vida de los mismos. En otras palabras, el número de personas mayores de 65 años y en particular las personas mayores de 80 años, se está incrementando de forma muy acelerada: los mayores de 65 años que eran unos 3.294.190 individuos en 1971 se espera que lleguen a ser unos 6.582.210 en el año 2.000, lo que supone un índice de crecimiento de casi el 200%. En la misma línea pero con un índice de crecimiento superior, de casi el 275%, se espera sea el incremento de los mayores de 80 años que alcanzan el número de 1.407.030 para el año 2.000⁶.
- b) en segundo lugar el incremento de la independencia intergeneracional y del número de las personas mayores: estos cambios han ocasionado el incremento del número de personas mayores que viven solas, que forman familias u hogares unipersonales. En España, la evolución del porcentaje de personas mayores que viven solas, al igual que en otros países industrializados, ha ido en aumento, pasando del 10% en 1971 al 19% en 1988. Esta tendencia se ha contenido más recientemente debido al hecho coyuntural

notas

* Al finalizar el artículo ofrecemos la nota bibliográfica correspondiente al número de cada llamada que figura en el mismo.

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

del desempleo de larga duración entre los jóvenes. Las personas mayores que viven en solitario son en su gran mayoría mujeres, lo que añade una condición de riesgo adicional a sus necesidades de asistencia e institucionalización⁷⁻⁸.

c) el aumento del número de los mayores de 65 años, en particular de los adultos de más de 80 años, ha venido igualmente acompañado por el aumento de los síndromes y trastornos que producen dependencia. Los datos de porcentaje de personas mayores con problemas de visión y audición se disparan para los más viejos, en particular para el grupo de los mayores de 80 años. De igual forma, las necesidades de movilidad y de asistencia personal, del grado de dependencia, aumenta considerablemente. Por ejemplo, existe casi un 27% de personas mayores de 65 años que necesitan de ayuda con alguna de las actividades de la vida diarias. De éstas, un 13% viven solas, un 43% viven con su pareja, y un 44% con sus hijos/as u otros familiares⁸.

d) la nueva política sociosanitaria conducente a la des-institucionalización de las personas que padecen enfermedad mental o trastornos psiquiátricos. Esta tendencia reclama la participación de los familiares y miembros de la comunidad en el cuidado y responsabilidad de dichos enfermos⁹.

e) y finalmente, la tendencia a considerar el costo económico de mantener a una persona mayor dependiente institucionalizada. El coste económico público que supone la residencia u hospitalización es al menos tres veces mayor que el coste de la atención en la comunidad. La atención a domicilio, los centros de día y el conjunto de servicios de la atención comunitaria producen un ahorro considerable en la asistencia a las personas mayores dependientes¹⁰.

Todas estas razones en alguna medida han contribuido a que se considere la atención comunitaria y el cuidado familiar a las personas dependientes como alternativa al servicio institucional. La familia se considera la institución de apoyo más adecuada para la asistencia a las personas dependientes y/o con discapacidad. Los estudios recientes sobre las condiciones de vida, hábitos y comportamientos de la población confirman esta situación¹¹. Dicho con otras palabras, cuando las personas se encuentran en situaciones de crisis acuden fundamentalmente a miembros de la familia para recibir el apoyo necesario. Esto se confirma en mayor medida para el caso de una enfermedad y para las personas más ancianas.

Los cambios profundos que ha experimentado la institución familiar en España durante las últimas décadas afectan tanto a la estructura como a los valores o actitudes de los miembros de la familia¹²⁻¹³. La política familiar, entendida como la articulación de una política pública con el objetivo de reconocer las funciones sociales que cumple la familia, de intervenir (legal, económica y socialmente) en la dinámica familiar, necesita ser reorientada para atender mejor a las nuevas situaciones familiares. Siguiendo las directrices de Gerardo Meil Landwerlin (1996), las nuevas pautas hacia "una pluralización de las formas de vida familiares y de las solidaridades familiares, unidos al proceso de reestructuración de los sistemas de bienestar social... hacen necesario un replanteamiento de la política familiar en España". El objetivo es crear un entorno social más favorable para que las familias puedan asumir funciones de protección social, en particular, la atención de los ancianos, incapacitados, o personas dependientes.

En cierto modo esta nueva política social ha sido iniciada por los Planes Gerontológicos que están siendo elaborados en las Comunidades Autónomas¹⁴. Así, por ejemplo, el Plan de Castilla y León, considera necesario el apoyo a familias con bajos niveles de ingresos económicos y que mantienen a una persona mayor. Mucho más preciso es el Plan de la Comunidad Valenciana que asume como necesario desarrollar una política social orientada a reforzar la convivencia familiar, las relaciones e intercambios familiares. Para ello acepta la ayuda a las familias que desean asumir la función de cuidado y asistencia de los mayores, discapacitados o dependientes, así como oferta el servicio de terapia familiar dentro de la ayuda a domicilio como alternativa a la institucionalización. No es de extrañar por consiguiente el interés que el apoyo informal está recibiendo. Al ser la familia la institución de apoyo más importante en el cuidado de las personas dependientes, no sólo en España sino también en los demás países europeos, parece pues necesario que dirijamos nuestra atención hacia los miembros familiares que pasan a ser cuidadores familiares¹⁵.

Los cuidadores familiares

Al examinar a los que adoptan el rol de cuidador dentro de la familia nos planteamos cuestiones similares a las siguientes: ¿Quiénes son los individuos que cuidan a los familiares dependientes? ¿Qué perfil presentan? ¿Qué condiciones determinan que un miembro de la familia adquiera el rol de cuidador? ¿Cuáles son los aspectos psicosociales de estos cuidadores? ¿Cuáles son sus expectativas normativas y personales acerca del cuidado y de la atención a familiares dependientes? ¿Qué tipo de consecuencias o impactos se dan

tanto para el cuidador como para la persona dependiente? ¿Qué factores intervienen para el uso de los servicios sociosanitarios que se ofrecen en la comunidad?

Las respuestas a estas preguntas nos ayudarán no sólo a examinar las múltiples características del proceso del cuidado familiar, sino también nos permitirán entender los motivos de la conducta de ayuda que los miembros de la familia están dispuestos a otorgarse mutuamente. Puesto que el envejecimiento ha producido consecuencias en el sentido de un incremento de las carencias que afectan directamente a la estructura familiar, (tales como la mayor dependencia y fragilidad en las generaciones de los mayores, soledad y aislamiento, más desconexión con la red de apoyo social, etc.), es importante el investigar las condiciones en las que los miembros familiares se convierten en cuidadores, en usuarios de servicios sociales y, en definitiva, en colaboradores en la atención comunitaria a largo plazo.

La atención familiar de larga duración se refiere a los múltiples tipos de asistencia que los cuidadores procuran a los familiares dependientes, de forma que éstos puedan cubrir aquellas necesidades básicas para el mantenimiento de su identidad personal y del sentido y significado de sus vidas. La prevalencia del cuidado familiar es difícil de establecer puesto que precisa de una clara definición de los conceptos centrales: en especial hay que definir el rol de cuidador, el tipo de actividades que se consideran asistenciales para la persona dependiente, así como el nivel de necesidad de los que reciben dicha asistencia.

Las investigaciones sobre el cuidado familiar indican que los familiares asumen la tarea de asistir a las personas dependientes. El

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

cuidado familiar de estas personas representa para algunos miembros de la familia una ocupación relevante por un período de tiempo bastante largo². El estudio de F. Béland y M^a V. Zunzunegui (1995) llevado a cabo en Leganés, indica que las personas mayores cuentan con una amplia red social centrada en la familia. El 18% de los mayores de Leganés recibe ayuda con actividades de cuidado personal, mientras que 91% de los hombres y el 85% de las mujeres reciben ayuda con las actividades de mantenimiento de medio ambiente¹⁵.

Los estudios también nos indican que no todos los miembros de la familia asumen por igual la posición de cuidador principal. Así, por ejemplo, en el caso de los mayores en Leganés la fuente de apoyo proviene fundamentalmente de los esposos y, en segundo lugar, de los hijos/as. El rol de cuidador familiar viene determinado en gran medida por la posición familiar del individuo. Los factores del género y sobre todo de la relación familiar del cuidador con la persona dependiente parecen influir de forma decisiva en quién va a asumir la tarea de la atención familiar¹⁶. Los cuidadores familiares, según se desprende del estudio sobre las personas mayores en España llevado a cabo por el INSERSO en el año 1995, son predominantemente mujeres, y en su mayoría son las hijas (43.5%) las cuidadoras, seguidas de los cónyuges (21.7), y a continuación de los otros familiares (7.8%), los hijos (5.8%), y/o los yernos (0.2%)⁵.

La división social del trabajo aplicada a la vida familiar y a las tareas del cuidado informal está claramente presente. Existen patrones de ayuda que son diferentes para hombres y mujeres, ambos se reparten tareas según éstas sean de tipo instrumental o relacionadas con el trabajo doméstico, de

mantenimiento o de cuidado personal respectivamente¹⁵.

El proceso del cuidado familiar tiene que considerar igualmente las características de la persona que recibe dicha asistencia. Las personas dependientes forman parte de la relación de asistencia, de tal forma que ellos experimentan al igual que sus cuidadores los resultados o impactos tanto positivos como negativos que se derivan de la provisión de la ayuda familiar².

El resultado de la atención a las personas mayores dependientes por sus propios familiares o amigos cercanos en la comunidad, el barrio y/o medio familiar es, en general, claramente positivo para los que la reciben. Los estudios indican que las ventajas del cuidado familiar son tanto de tipo práctico como emocional. Sin embargo, el impacto de la provisión del cuidado familiar parece que tiene igualmente importantes consecuencias negativas para los mismos cuidadores. Las investigaciones han demostrado que la provisión del cuidado familiar puede generar un mayor nivel de carga y/o culpa personal en los cuidadores, así como un mayor nivel de estrés y de otros problemas psicológicos, de salud física, y en general de deterioro del bienestar personal².

Los modelos teóricos del cuidado familiar

Los estudios acerca de la atención familiar se caracterizan por utilizar el paradigma del impacto de los factores de estrés en la vida del individuo, del cuidador familiar y la familia. Las personas mayores que experimentan diversos acontecimientos o factores estresantes (pérdida de un ser querido, enfermedad física o mental, falta de movilidad, pobreza, etc.), pueden acelerar la aparición y el desarrollo de ciertas

enfermedades crónicas, y en último término generar un empeoramiento global de su salud pudiendo ocasionarles la muerte física. La relación entre los factores estresantes que generan la necesidad y dependencia del adulto con los factores de su bienestar general han sido objeto de numerosos estudios¹⁷.

El cuidador familiar asiste a la persona dependiente con la finalidad de ayudarle a adaptarse y a superar los factores estresantes que influyen en su bienestar general. La ayuda informal puede aportar por consiguiente unas condiciones que hagan posible neutralizar los aspectos negativos asociados a los factores de estrés y dependencia. Juntos, cuidador y familiar dependiente, pueden igualmente experimentar resultados positivos como consecuencia del proceso de asistencia en el que participan: a la persona dependiente se

le ayuda a adaptarse y superar los aspectos negativos del estrés que aceleran un declive de su salud física y mental y, por otro lado, el cuidador puede encontrar en su tarea de asistencia el mejor medio para sentirse útil y para expresar su estima y respecto por la persona del familiar dependiente. En la realización de esta tarea el cuidador tiene en su red de apoyo social, tanto formal como informal, uno de sus mejores recursos.

En resumen, las investigaciones y estudios sobre el cuidado familiar han señalado diversos factores que influyen o determinan los posibles impactos que la atención familiar tiene sobre los cuidadores y las personas dependientes. Todos estos factores son susceptibles de ser organizados en forma de un modelo "causal", con la finalidad de orientar y armonizar los diferentes puntos de vista en el proceso de la atención familiar a los mayores dependientes y/o con

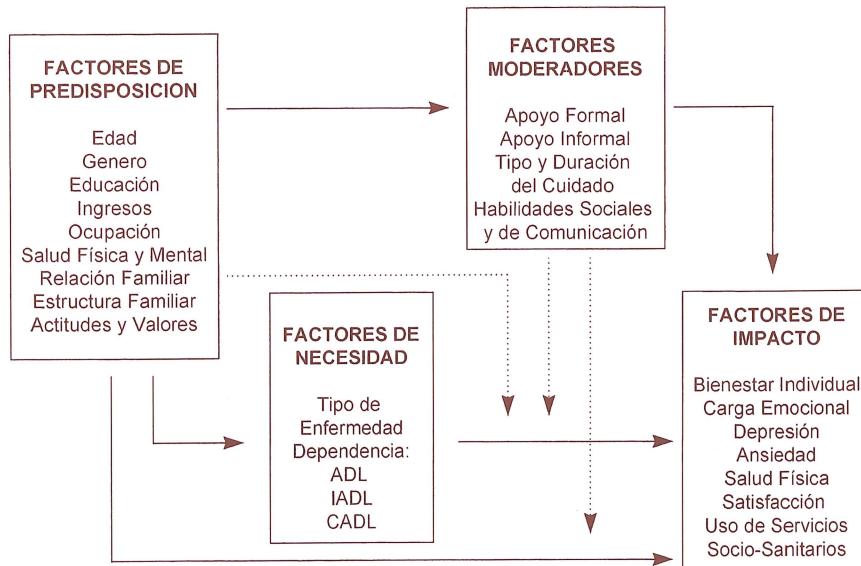


FIGURA 1: El Cuidado Familiar a Personas Dependientes

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

discapacidad. El modelo que se propone en la Figura 1 intenta recoger las variables o características más importantes en la provisión de cuidado familiar. Veamos con más detalle los diversos factores que intervienen, los tipos de relaciones que han sido reconocidos y finalmente los efectos que han de atribuirse a dichos factores y que han sido examinados en los estudios realizados hasta el presente.

1. Factores Predisposicionales:

El primer bloque de variables son las predisposicionales. Estos factores representan el contexto en el que los cuidadores familiares desarrollan su tarea. Todos los modelos incluyen estos factores y les atribuyen una influencia directa sobre los resultados del proceso de la asistencia familiar. Este conjunto de variables incluye características demográficas tanto del cuidador como de la persona asistida (edad, género), algunos elementos de su estructura social (educación, ingresos, ocupación), los aspectos de la estructura familiar (número de familiares, situación marital, relación familiar del cuidador con la persona dependiente), y las variables correspondientes a las actitudes, valores, y orientación general del cuidador con respecto a la provisión del cuidador familiar, es decir, referentes a las expectativas personales y sociales sobre asistencia a mayores dependientes.

Los resultados de estas investigaciones indican un perfil de los cuidadores familiares que podemos resumir con los siguientes rasgos¹⁶.

a) La mayoría de los cuidadores familiares son mujeres.

- b) El promedio de edad de los cuidadores familiares es de 57 años.
- c) Más de dos tercios de todos los cuidadores familiares están casados.
- d) Las mujeres cuidadoras tienen doble probabilidad de ser viudas que los hombres cuidadores de ser viudos.
- e) Sólo un tercio de los cuidadores familiares trabajan.
- f) Los cuidadores familiares tienen un nivel de pobreza mayor que el de la población similar en edad que no son cuidadoras familiares.
- g) El nivel de salud que los cuidadores familiares indican está por debajo del nivel de salud de la población en general.
- h) Unos tres cuartos de los cuidadores familiares viven con la persona dependiente.
- i) El número de personas que viven en la misma casa está asociado con la cantidad de asistencia que se da a la persona dependiente, estimándose el número óptimo entre los dos y los cuatro miembros familiares.

Los factores predisposicionales tienen una relación directa con el grado de implicación del cuidador familiar, de su nivel de bienestar psicológico y general. Por ejemplo, la co-residencia del cuidador familiar con la persona dependiente es el factor que mejor predice el grado de implicación como cuidador, así como su nivel de ayuda y deterioro emocional. Los cuidadores que viven con las personas dependientes responden con un nivel de ayuda mayor en las actividades del cuidado de la vida diaria encontrándose mucho más limitados en su vida personal. Si a esto se añade el factor del trabajo fuera de casa, es fácil entender las muchas demandas y limitaciones que son vividas como conflictos entre estas dos

situaciones: la de cuidador familiar y la del propio trabajo profesional fuera de la casa.

2. Factores Moderadores:

El segundo grupo de variables lo componen los factores moderadores. Entre ellos se encuentran las habilidades de comunicación y el apoyo tanto formal como informal del que disponen los cuidadores familiares. Uno de los recursos que los cuidadores pueden utilizar es su red de apoyo social. El apoyo social puede ser un factor que interviene para paliar los efectos negativos derivados de las necesidades o demandas del cuidado familiar. El apoyo social también es considerado como un factor que amortigua los efectos negativos, que modera la relación entre los factores de necesidad o dependencia y la salud o bienestar del cuidador (en la Figura 1, el efecto interactivo se muestra con las flechas punteadas).

Un ejemplo de este efecto interactivo se da cuando los cuidadores a pesar de que experimentan un nivel elevado de estrés no muestran deterioro en su salud psicológica y bienestar general debido al efecto beneficioso recibido a través del apoyo social. Por el contrario, otros cuidadores que están expuestos a niveles bajos de estrés no experimentan ningún efecto positivo a pesar de tener altos niveles de apoyo social. En otras palabras, el apoyo social sólo ejerce su influencia positiva bajo una condición: la de altos niveles de estrés o en la presencia de varios factores estresantes para el cuidador.

Los resultados de las investigaciones indican que cuando los cuidadores familiares saben que otras personas pueden acudir en su ayuda para cubrir una necesidad, los cuidadores experimentan efectos beneficiosos que sin duda ayudan a prevenir y/o atenuar los posibles síntomas o

reacciones psicopatológicas que pudieran derivarse de su carga como cuidadores. El nivel de estrés o de sentimiento de carga por parte del cuidador puede ser contrarrestado con la existencia del apoyo social. De igual manera, el impacto de un acontecimiento o factor estresante puede ser atenuado si se dispone de una buena red de apoyo, información o ayuda¹⁷. Junto al apoyo social existen otros mecanismos que han sido señalados como importantes estrategias de ayuda para los cuidadores. Entre éstos se pueden citar los factores psicológicos tales como el de la auto-estima o estima personal. Otros factores a considerar son las habilidades personales y las estrategias de comunicación y resolución de conflictos. Los cuidadores que conocen y disponen diversas estrategias de negociación y de comunicación pueden convertirlas en un instrumento eficaz para atenuar los factores estresantes derivados del cuidado familiar¹⁸. Así por ejemplo, se han reconocido diversas estrategias de comunicación entre profesionales sociosanitarios y enfermos de Alzheimer, o entre aquellos y los familiares de estos pacientes¹⁹.

Estas estrategias -cooperadora, controladora, no confrontación-, intentan resolver conflictos con un resultado que sea mutuamente positivo, y que a su vez produzcan una mejora en la calidad de la asistencia. La estrategia cooperadora parece ser la más apropiada en situaciones en las que tanto el cuidador como la persona dependiente tienen intereses coincidentes en la resolución positiva del conflicto, sin embargo, una estrategia de no confrontación por parte del cuidador familiar puede conseguir idénticos resultados positivos en situaciones en las que la comunicación no puede establecerse de modo completo puesto que la otra persona sufre un cierto grado de deterioro cognitivo¹⁹.

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

3. Factores de Necesidad:

Un tercer bloque de variables lo forman las condiciones de necesidad y dependencia. En el proceso del cuidado familiar no sólo cuentan las características y recursos de los cuidadores, sino también la situación, necesidades y demandas de las personas dependientes. Son precisamente los factores de necesidad los que se postulan como los más influyentes en la implicación del cuidador familiar y los que tienen un mayor nivel de impacto en los niveles de bienestar psicosocial de ambos. Para la familia y los miembros familiares más cercanos, la enfermedad, la salud y el grado de dependencia de un miembro de la misma, son los factores estresantes que plantean la necesidad del cuidado familiar.

El concepto de salud es multidimensional. Los investigadores R.H. Johnson y F.D. Wolinsky (1993) proponen distinguir al menos entre cuatro dimensiones de la salud: el tipo de enfermedad, invalidez, discapacidad de tipo funcional, y salud subjetiva o percibida. El tipo de enfermedad es el factor que determina las otras tres dimensiones, siendo la salud percibida el resultante o la variable dependiente de este modelo de salud²⁰.

Muchas investigaciones utilizan un modelo similar al que aparece en la Figura 1, en el que los factores de necesidad incluyen tanto los niveles de salud percibida de la persona que recibe asistencia, como su nivel de dependencia respecto a tres áreas de actividades: a) la asistencia en las actividades de la vida diaria de tipo personal (ADL), en particular la ayuda con el aseo personal, ducharse o bañarse, alimentarse, y/o la movilidad; b) la asistencia con las actividades instrumentales de la vida diaria (IADL), es decir con el trabajo en casa, hacer la comida, transporte, y/o hacer la compra; y

finalmente c) la asistencia con las actividades cognitivas de la vida diaria (CADL), entre las que se incluyen las tareas de ayuda con la toma de medicamentos, higiene bucal, el uso del teléfono, y/o el manejo del dinero y las finanzas.

Basándose en los datos del estudio "Envejecer en Leganés", F. Béland y M^a V. Zunzunegui (1995) elaboraron un modelo causal de la salud¹⁵. El modelo contiene los factores predictivos y las relaciones entre estos. Los resultados indicaron que los mejores factores predictivos del estado de salud son las variables demográficas de la edad, el género, la historia ocupacional y el nivel educativo. Igualmente, identifican diversos factores de predicción para la discapacidad de cuidado personal, y para las actividades de mantenimiento del entorno. Como era de esperar, la discapacidad en las actividades del cuidado personal indica un grado mayor de dependencia del individuo, es decir, de dependencia relacionada con el cuidado personal, del cuerpo, y por lo tanto de una esfera más personal e íntima.

4. Factores de Impacto:

Finalmente, existen los factores de impacto, es decir, las variables que se han utilizado para determinar los posibles efectos derivados de los factores estresantes en el proceso del cuidado familiar. Los resultados de las investigaciones han puesto de manifiesto que existe una relación o asociación negativa entre los factores estresantes mencionados anteriormente, y los niveles psicológicos, de salud y de bienestar general del cuidador⁹. En general, los resultados indican que esta asociación si bien es pequeña o moderada es estadísticamente significativa. Se puede pues afirmar que a pesar de que no son los únicos, los factores estresantes ó de necesidad provocan un deterioro en la salud de la

persona dependiente así como en los sentimientos de carga emocional y en los síntomas depresivos y/o niveles de ansiedad por parte de los cuidadores familiares.

Los efectos negativos derivados de la condición de discapacidad física, enfermedad física o mental, y/o el nivel de dependencia también tienen un impacto en la persona que cuida a través de los aspectos sociales de aceptación o de rechazo de una determinada dependencia. Por ejemplo, los aspectos más visibles de la enfermedad de Alzheimer pueden tener un impacto más negativo en los familiares cuidadores debido al "estigma" social atribuido a la enfermedad. La conducta agresiva y poco social de los enfermos de Alzheimer puede disparar el sentimiento de culpabilidad y de vergüenza del cuidador familiar, provocando un aislamiento y/o secretismo de la condición del familiar. El resultado es una disminución en su red de apoyo social y de ayuda informal, y como ya mencionamos anteriormente, una privación de los efectos positivos, beneficiosos atribuibles al apoyo social.

Los factores de impacto que aparecen en la Figura 1 son aquellos que han sido examinados con más frecuencia en las investigaciones acerca del cuidado familiar a personas dependientes. Todos los estudios incluyen el nivel de carga personal que experimenta el cuidador familiar como consecuencia de su tarea de asistencia prolongada. La carga emocional que supone la atención a la persona dependiente se considera igualmente en ciertos estudios un factor que determina o predice otros síntomas o reacciones psicopatológicas, tales como el nivel de depresión o ansiedad del cuidador. Este concepto de carga emocional se refiere al conjunto de demandas, de tiempo y de tensión que el cuidado a la persona dependiente exige al cuidador,

abarcando por consiguiente tanto aspectos objetivos como subjetivos. Algunos estudios como el de Kahana y otros (1992) incluyen el nivel de carga emocional como variable dependiente y como factor de predicción del bienestar general del cuidador²¹.

El otro gran impacto del cuidado familiar se refiere a las consecuencias para la salud tanto del cuidador como de la persona que recibe el cuidado familiar. Los conceptos que más se han utilizado han sido los síntomas de depresión, ansiedad, fatiga y agotamiento o mala salud por parte del cuidador. Otros síntomas hacen referencia a enfermedades y patología clínicas tales como la de enfermedades del corazón, pulmonares, tensión, etc. La evidencia empírica más consistente indica que algunos cuidadores familiares padecen síntomas de depresión y agotamiento, e incluso algunos experimentan problemas o enfermedades de tipo psiquiátrico. Sin embargo, en su conjunto los estudios no presentan resultados definitivos al respecto de la relación entre los factores estresantes y el deterioro en la salud física de los cuidadores familiares.

Finalmente, los estudios también han examinado el impacto del cuidado familiar en la utilización de los servicios de salud. Los servicios sociosanitarios a examen incluyen el uso de la ayuda a domicilio, uso de los medicamentos, las visitas al médico, hospitalización, etc. A pesar de cierta evidencia que indica que algunos cuidadores incrementan el uso de los medicamentos y servicios de salud, no parece que exista consenso al respecto²².

Los modelos de utilización de servicios socio-sanitarios

El cuidado familiar como vimos en el apartado anterior tiene un impacto en el área

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

de la utilización de los servicios socio-sanitarios. Numerosos estudios examinan el tipo de factores y relaciones estructurales que intervienen en la utilización de los mismos. Los servicios socio-sanitarios son igualmente un recurso, una ayuda para el cuidador familiar en su tarea de asistencia a personas dependientes. Sin embargo, los estudios realizados en los países industrializados nos indican que no todos los cuidadores utilizan dichos servicios. Por ello, se hace necesario examinar las condiciones en las que los cuidadores familiares deciden la utilización de los servicios socio-sanitarios.

Varios modelos teóricos han sido propuestos y utilizados en la investigación gerontológica para explicar los factores que promueven el uso de los servicios socio-sanitarios. El enfoque que ha sido utilizado con más frecuencia es el modelo conductista

(behavioral model) de Andersen (1968)²³. Junto a éste, Becker y sus colaboradores (1974), consideran un modelo diferente basado en los valores y expectativas sobre la salud (health belief model)²⁴. Finalmente, en un intento de reducir la distancia entre los trabajadores sociales, Yeatts y sus colaboradores (1992) propusieron un enfoque de orientación práctica (practice-oriented approach) en la utilización de los servicios²⁵. Veamos a continuación con más detalle una descripción de estos tres modelos o enfoques.

1. Modelo conductista:

El modelo conductista de Andersen propone que la utilización de los servicios socio-sanitarios está en función de tres tipos de características: las de predisposición, capacitación y necesidad (ver Figura 2).

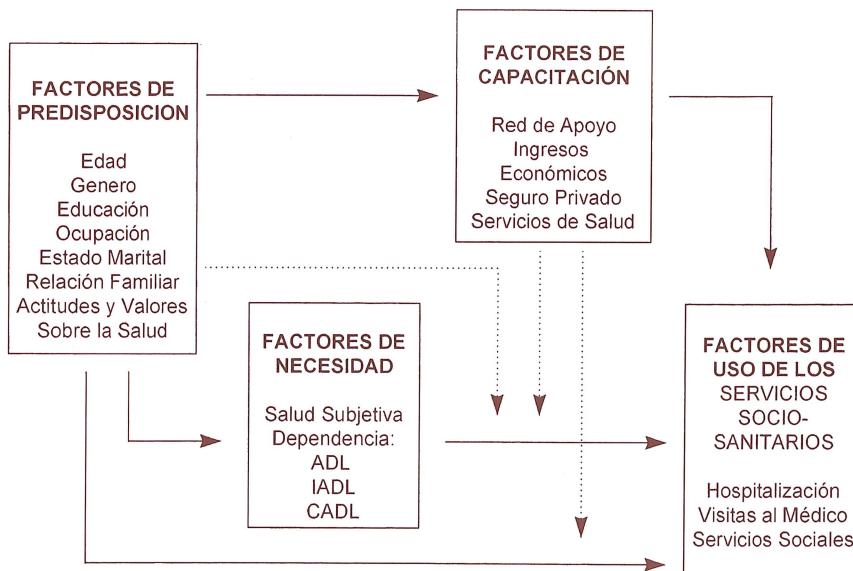


FIGURA 2: Factores que determinan el uso de los Servicios Socio-Sanitarios

a) Los factores de predisposición: son predisposiciones individuales que reflejan el hecho de que algunos individuos o familias tienen una tendencia mayor que otras para el uso de los servicios, e incluyen factores sociodemográficos como la edad, el sexo, la educación, la ocupación, y el sistema de valores o actitudes acerca del uso de los servicios socio-sanitarios. Estos factores son por consiguiente, características del individuo y existen antes de que ocurran los problemas de salud y/o se utilicen los servicios sociosanitarios.

b) Los factores de capacitación: son en general aspectos estructurales, reflejan el tipo y cantidad de recursos de que dispone la familia, (i.e., ingresos, familiares disponibles, apoyo social, uso de servicios). Estas características se refieren a las posibilidades del uso de los servicios en el caso de que surja la necesidad. Se incluyen recursos tanto de tipo familiar como comunitario.

c) Los factores de necesidad: son los que se refieren a la percepción subjetiva de la necesidad de utilizar servicios, y vienen determinados por el tipo y condición de la enfermedad del individuo, por la percepción de capacidad funcional o discapacidades de las personas dependientes, y/o por la percepción de necesidad y del estado personal de salud.

Según el modelo conductista de Andersen, presuponiendo la disposición a utilizar servicios-sanitarios y la capacidad de poder utilizarlos, el cuidador o la familia ha de percibir igualmente la necesidad de usar determinados servicios. La percepción de la necesidad, esto es, los factores de necesidad, son las variables que se proponen como causa más próxima o inmediata para la utilización de los mismos²⁶.

El modelo plantea igualmente el problema de la equidad del acceso a los servicios, entendiendo ésta en función de las necesidades de atención y cuidado de los usuarios. La equidad se da cuando la utilización de los recursos médicos y sociales se explica fundamentalmente por el nivel de necesidad de los mismos, o lo que es igual, si las personas que más lo necesitan son las que utilizan en última instancia los servicios. En un sistema de salud equitativo, las condiciones sociodemográficas (i.e., edad, sexo, educación, etc.) no deberían influir en la utilización de los servicios. La edad o el género por ejemplo, cuando se controlan los niveles de necesidad o estado de salud de las personas no han de ser factores asociados a la utilización del servicio.

La evidencia empírica de los estudios que utilizan el modelo conductista de Andersen para explicar las pautas de utilización de los servicios socio-sanitarios no ha sido muy positiva²⁷. En general, los factores de necesidad han sido los que mejor predicen el uso del servicio, pero estos no alcanzan a explicar una proporción o cantidad suficiente de la variación en la utilización de los servicios (entre el 9% y el 25% para la población en general y menor para la población mayor de 65 años). El modelo de Andersen ha sido criticado por su falta de aplicabilidad a las personas mayores. El argumento es que los factores de predisposición y de capacitación no son relevantes para explicar el uso de los servicios socio-sanitarios por este colectivo, ya que tan sólo los factores de la necesidad (enfermedad) percibida son los que mejor predicen el uso de los mismos. En otras palabras, sólo los que consideran que su salud se deteriora deciden ir a visitar al médico o utilizar los servicios de salud. El papel de la familia y el rol del cuidador

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

informal también ha sido tenido en cuenta como un elemento importante para explicar la utilización de los servicios. Los cuidadores informales juegan un papel importante en las decisiones de utilización de servicios.

A pesar de las limitaciones de este modelo, existe un consenso entre los investigadores que consideran que el enfoque de Andersen es el que mejor puede ayudar a explicar el uso de los servicios socio-sanitarios. Sin embargo, la estrategia de los estudios recientes consiste en incorporar nuevos factores y/o relaciones entre las variables del modelo original (como por el ejemplo la incorporación del recurso individual que supone el apoyo social). Los investigadores Béland y Zunzunegui (1995) en su estudio de la utilización de los servicios médicos y sociales por las personas mayores de Leganés, tienen en cuenta el papel de las personas allegadas y de su ayuda concreta en la utilización de los servicios tanto médicos como sociales. Para ello utilizan el modelo conductista de Andersen, pero integrando las variables del apoyo informal familiar¹⁵. Estas aparecen insertadas como variables interviniéntes entre los factores predisposicionales, los de necesidad y la utilización del servicio.

Los resultados del estudio confirmaron el poco peso de las variables sociodemográficas en la utilización de los servicios después de controlar por el estado de salud. Éste está fuertemente asociado a la utilización de servicios sociales y médicos. Sin embargo, los resultados respecto al apoyo social son ambiguos y necesitan ser reexaminados, puesto que si por una parte el mayor contacto social produce un mayor uso de los servicios, ésta relación se vuelve negativa cuando se controla por los factores predisposicionales y de necesidad.

Finalmente, el estudio también confirma la asociación entre los factores de necesidad, el estado de salud y la utilización de servicios sociosanitarios.

2. Modelo de las expectativas sobre salud:

Un segundo modelo de utilización de los servicios socio-sanitarios es el presentado por Becker y colaboradores (1974), que se centra en los valores y expectativas sobre la salud (health belief model)²⁴. Representa un enfoque fundamentalmente psicológico en la explicación del uso de servicios, y su presupuesto central sostiene que la disposición del individuo al uso de un servicio dependen de factores de riesgo, de factores derivados de la salud, y del conocimiento de los beneficios del servicio. En particular, estos factores serían:

a) factores de riesgo: los aspectos relacionados con las percepciones o creencias que los individuos tienen sobre su condición de salud, acerca de la posibilidad de padecer una enfermedad y/o sus posibles consecuencias. Estos factores toman en cuenta el nivel de sensibilidad del individuo respecto de su salud. La percepción sobre el nivel de salud personal se convierte en un elemento influyente en la conducta del individuo, el cual se toma en serio las posibles consecuencias de los problemas físicos o mentales.

b) factores relacionados con la conducta asociada a los problemas de salud. El individuo reacciona buscando ayuda médica, siguiendo un tratamiento, o bien cambia su estilo de vida para reducir su nivel de riesgo. Estos factores son pues aspectos relacionados con la evaluación del coste económico, con la apreciación de los posibles beneficios

derivados de la utilización de los servicios de salud, incluyendo los aspectos relacionados con la salud física, psicológica y/o social.

c) y los factores que se relacionan con la conducta del enfermo y la información que posibilita el uso del servicio. Las indicaciones o hechos por los que el individuo evalúa la necesidad de utilizar los servicios pueden ser internos, percibidos a través de los cambios corporales, o externos, como por ejemplo, los indicios percibidos a través de información en los medios de comunicación.

Los investigadores que utilizan este modelo, a diferencia del de Andersen, consideran que es necesario incluir o al menos considerar el papel de los factores subjetivos, las actitudes de los que deciden utilizar los servicios. La característica clave que distingue ambos modelos es precisamente la atención dominante prestada a las percepciones subjetivas del usuario en el proceso de decisión. Existen muchos puntos en común entre este modelo actitudinal y el conductista de Andersen.

En el contexto del modelo conductista de Andersen, las creencias o percepciones individuales forman parte de los factores predisposicionales con respecto de la utilización del servicio y están presentes en las variables sociodemográficas. Los factores demográficos captarían de modo aproximado o por sustitución otros procesos más fundamentales que no conocemos. Así, por ejemplo, no hay nada que pueda indicarnos que un factor como la edad sea en sí mismo causa de un determinado trayecto de utilización de los servicios. Los factores subjetivos son los que pueden ayudar a entender este tipo de procesos. En definitiva, ambos enfoques parecen aportar aspectos

complementarios en la explicación de la utilización de los servicios.

Entre los puntos de convergencia de ambos modelos podemos señalar tanto la importancia otorgada a los factores sociodemográficos, como la relevancia dada a la percepción de los problemas o limitaciones de salud física. El papel del apoyo social ha sido también incorporado a este modelo como un factor predisposicional, mientras que en el modelo de Andersen se trataba de un recurso personal, de capacitación.

3. El modelo práctico:

Finalmente, en los últimos años el investigador Yeatts y sus colaboradores (1992) han propuesto un nuevo enfoque que resalta el aspecto "práctico" del uso del servicio (practice-oriented approach)²⁵. Este enfoque critica los modelos anteriores por su falta de relevancia práctica y su escasa aplicación para el diseño y la provisión de servicios. La opinión de estos investigadores es que los resultados de la investigación básica no han sido trasladados a los profesionales y gestores de los servicios, con lo que existe una carencia que debe de atenderse. El modelo práctico que proponen se centra en los factores que pueden ser fácilmente manipulados por los proveedores del servicio para conseguir una mayor utilización del mismo.

Este modelo práctico intenta descubrir aquellas barreras para el uso de los servicios, centrándose especialmente sobre los factores, tanto culturales como estructurales, que imposibilitan o reducen la utilización de los mismos. Entre los problemas que se señalan se encuentran (ver Figura 3):

El cuidado familiar a personas mayores y/o con discapacidad y el uso de los Servicios Sociales

cuidado y responsabilidad de los mayores dependientes. La interacción de los factores predisposicionales con los de capacitación y de necesidad es pues una hipótesis de trabajo que desarrolla el modelo original de Andersen. Los estudios recientes que incluyen este tipo de interacciones parecen confirmar la bondad del modelo.

Bibliografía

- ¹ JANI-LE BRIS, H. *Prise en Charge Familiale des dépendants Agés dans les Pays des Communautés Européennes*, 1993. Dublín: Fondation Européenne pour L'Amelioration des Conditions de Vie et de Treval.
- ² BIEGEL, D.E. y A. BLUM (Eds.) *Aging and Caregiving. Theory, research, and Policy*. Newbury Park, CA: Sage. 1990.
- ³ KANE, R.A. y J.D. PENROD (Eds.). *Family Caregiving in an Aging Society*. London: Sage. 1995.
- ⁴ BAURA, J.C., RUBIO, R., RODRIGUEZ, P., SAEZ, N. y J. MUÑOZ. *Las Personas Mayores Dependientes y el Apoyo Informal*. Universidad Internacional de Andalucía "Antonio Machado". Jaén. 1995.
- ⁵ INSERSO/CIS. *Cuidados en la Vejez. El Apoyo informal*. INSERSO. Madrid. 1995.
- ⁶ PÉREZ DÍAZ, J. *La Situación Social de la Vejez en España a partir de una Perspectiva Demográfica*. Informe Técnico nº 3. Fundación Caja Madrid. Madrid. 1996.
- ⁷ SUNDSTRÖN, G. (1994): "Les Solidarités Familiales; Tour D'horizon des Tendances", en OCDE: *Protéger les Personnes Agées Dépendantes. Nouvelles Orientations*, París.
- ⁸ INSERSO/CIS. *Las Personas Mayores en España. Perfiles. Reciprocidad Familiar*. INSERSO. Madrid. 1995.
- ⁹ RAVEIS, V.H., SIEGEL, K. y M. SUDIT. (1990). "Psychological Impact of Caregiving on the Caregiver: Critical Review of Research Methodologies". En Biegel D.E. y A. Blum. *Aging and Caregiving. Theory, Research and Policy*. Newbury Park, Sage.
- ¹⁰ BOADA, M. (1995). "Dinámica de los Recursos Socio-Sanitarios para la Atención al Paciente con Demencia". *Revista de Gerontología*, Abril: 40-46.
- ¹¹ INSTITUT D'ESTUDIS METROPOLITANS. *Les Condicions de Vida de la Població Vella*. IEM. Barcelona. 1989.
- ¹² VALERO, A. (1996). "El Sistema Familiar Español. Recorrido a través del Último Cuarto de Siglo". *Reis*, 70: 91-105.
- ¹³ MEIL LANDWERLIN, G. (1996). "Presente y Futuro de la Política Familiar en España". *Reis*, 70: 67-90.
- ¹⁴ PÉREZ SALANOVA, M. (1992). "La Imagen de la Vejez a través de los Planes Gerontológicos". *Papers*, 40: 89-97.
- ¹⁵ BÉLAND, F. y M. v. ZUNZUNEGUI. (1995). *Envejecer en Leganés*. Número Monográfico, *Revista de Gerontología*.
- ¹⁶ DWYER, J.W., y R.T. COWARD (Eds.). *Gender, Families, and Elder Care*. London: Sage. 1992.
- ¹⁷ FLÓREZ LOZANO, J.A. *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos Psicosociales*. EdikaMed: Barcelona. 1996.
- ¹⁸ HUMMERT, M.L., WIEMANN, J.M., y J.F. NUSSBAUM (Eds.). *Interpersonal Communication in Older Adulthood*. London: Sage. 1994.
- ¹⁹ SMALL, J., MONTORO RODRÍGUEZ J., y S. KEMPER. "Discourse Styles of Conflict Resolution in a Nursing Home Setting". *International Conference on Communication, Aging and Health (ICCAH)*. Lawrence, KS. 1996.
- ²⁰ JOHNSON, R.J., AND F.D. WOLINSKY. (1993): "The Structure of Health Status among Older Adults: Disease, Disability, Functional Limitations, and Perceived Health". *Journal of Health and Social Behavior*, 34: 105-121.
- ²¹ KAHANA, E., YOUNG, R.F., KERCHER, K. y KACZYNSKI, R. (1992). "Testing a Symmetrical Model of Caregiving Outcomes during Recovery from Heart Attacks". *Research on Aging*, 15(4): 371-398.
- ²² KOSLOSKI, K. & MONTGOMERY, R. (1994). Investigating Patterns of Service Use by Families Providing Care for Dependent Elders. *Journal of Aging and Health* 6: 17-37.
- ²³ ANDERSEN, R.M. *A Behavioral Model of Families' Use of Health Services*. Chicago: Center for Health Administration Studies. 1968.
- ²⁴ BECKER, M.H. (Eds.) *The Health Belief Model and Personal Health Behavior*. *Health Education Monographs*, 2(4). 1974.
- ²⁵ YEATTS, D.E., CROW, T., y E. FOLTS. (1992). "Service Use among Low-Income Minority Elderly: Strategies for Overcoming Barriers". *The Gerontologist*, 32(1): 24-32.

²⁶ ANDERSEN, R. (1995). Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does it Matter? *Journal of Health and Social Behavior* 36:1-10.

²⁷ BRADSHER, J.E. (1991). "La Utilización de la Asistencia Sanitaria en los Ancianos que Viven en la Comunidad:

Análisis Longitudinal. *Revista de Gerontología*, 1(1): 43-52.

²⁸ MONTORO RODRÍGUEZ, J., K. KOSLOSKI, V. SASTRE y E. COLMENERO (1996): "Los Cuidadores Familiares y el Uso de Servicios Asistenciales". *Revista de Gerontología*, vol. 6(3): 174-180.



El Tercer Sector en el ámbito de la Acción Social: límites y potencialidades

Mª Angeles Espadas Alcázar. Profesora E.U.T.S de Linares. Universidad de Jaén.

Frente a la tradicional división liberal entre Estado y Mercado asistimos a un fenómeno emergente -especialmente significativo en el campo de los Servicios del Bienestar- como es el fortalecimiento de la presencia de la Sociedad Civil. Este proceso está cargado con un enorme potencial transformador, pero también con múltiples ambivalencias y contradicciones. En este artículo pretendemos revisar algunos de los rasgos que caracterizan a lo que actualmente se viene denominando Tercer Sector para insistir después en la necesidad de una redefinición y revisión de los valores que orientan esta realidad.

Todos los días tenemos noticias a través de los medios de comunicación de algún logro, acontecimiento o llamamiento a nuestra participación y a nuestra solidaridad, organizado desde ONGs, asociaciones cívicas, fundaciones, e incluso cadenas de televisión. Es evidente que el altruismo está de moda e incluso se está convirtiendo en un producto más de consumo que nos ofrece el mercado. Muchos de nosotros asistimos generalmente a estos espectáculos con una fuerte dosis de escepticismo y perplejidad. Es lógico además que gran parte del altruismo y de las acciones en que se materializa se encaminen al campo del bienestar puesto que es en estos aspectos donde más se están recrudeciendo y recortando las intervenciones del Estado.

Así, desde nuestro campo profesional -y especialmente desde los Servicios Sociales- caminamos a diario por una senda plagada de encuentros pero también de desencuentro con este variopinto Tercer Sector.

El creciente interés sobre el tema es evidente no sólo en este espacio de lo cotidiano o lo profesional, sino también desde la reflexión teórica. Dan fe de ello la importante cantidad de publicaciones, investigaciones, jornadas y congresos que desde el Trabajo Social, la Sociología, la Economía o la Ciencia Política se están realizando en los últimos años con este tema como eje central de interés. Constituyen intentos de dar respuesta a algunas preguntas que no paramos de formularnos como ciudadanos y/o como profesionales en el sentido del rumbo que va tomando todo este fenómeno.

Así mismo, desde las más distintas posiciones ideológicas o estratégicas también se reivindica la relevancia de la Sociedad Civil organizada como medio de satisfacción de las necesidades sociales. El papel fundamental del Tercer Sector ante las turbulencias actuales del Estado de Bienestar aparece en todos los discursos, es defendido e interesa a todos¹: neoliberales, neoconservadores, pensamiento de izquierdas, administraciones públicas, el sector mercantil, por supuesto las propias organizaciones sociovoluntarias... Ya en esta línea en 1981, la OCDE recomendaba como solución para mejorar la eficacia y flexibilidad de los Servicios Sociales una delegación más activa de las responsabilidades administrativas en la Sociedad Civil². Pero ¿De qué modelo de

notas

1. Para una exposición más amplia de este aspecto, ver ALONSO, L.E.; "El retorno de la comunidad. Los NMS y el sector no lucrativo como formas de participación ciudadana" en Cuadernos de la Red nº 4. Red CIMS. Madrid.

2. Informe de la OCDE *El estado protector en crisis*. Cit. en SARASA, S. (1995).

Sociedad Civil estamos hablando? ¿hablamos todos de lo mismo?... ¿Son Tercer Sector *todos los que están en este cajón de-sastre?* ¿No sería necesario desde las propias organizaciones sociovoluntarias no sólo reivindicar la regulación y financiación adecuada de ésta realidad, sino también un replanteamiento y una redefinición seria de cuáles son las responsabilidades y las tareas que corresponde garantizar a cada sector implicado en el bienestar social?³.

Antecedentes

A pesar de la emergente presencia en nuestros días de este tema, la provisión de las necesidades sociales por parte de la sociedad civil no es un fenómeno nuevo. Lo novedoso es, como señalábamos antes, la dimensión que está tomando en la actualidad.

Si hacemos una revisión histórica, desde muy antiguo la sociedad se ha dotado así misma de una amplia red de mecanismos de provisión que ha experimentado unos profundos cambios a lo largo de los años. Según la terminología de Marc Nerfin (1988) *Príncipe, Mercader y Ciudadano* (o las esferas del poder político, el económico y el social), han ido entretejiendo las redes de la protección social mostrando según los momentos el protagonismo de una de las esferas sobre las otras.

Ya en la Edad Media la Acción Social voluntaria tuvo un destacado papel; al principio fundamentalmente caritativo y a través de cofradías y hermandades con un marcado carácter religioso. Posteriormente, con el desarrollo de las ciudades, la asistencia se va laicizando y diversificando mediante organizaciones gremiales que además de velar por intereses profesionales incluían

ciertas formas de protección social para sus miembros. Algunas de estas formas de protección continuarán a lo largo de nuestra Historia pero sufrirán una serie de eclipses en función de la intervención que van a ir desarrollando Estado y Mercado. En este sentido, se dará un cambio fundamental con la consolidación de los estados modernos ampliándose las responsabilidades de los órganos de gobierno en esta materia con medidas como por ejemplo la de el mantenimiento de una red pública de establecimientos asistenciales.

Pero será a partir de la II Guerra Mundial con la situación de crecimiento económico (que entonces se preconizaba ilimitado), de pleno empleo, de miedo y búsqueda de alternativas ante la *amenaza* del modelo de los países del Este, cuando se dará una situación de consenso político y social en la que se consolida lo que hemos llamado Estado de Bienestar. La misión del Estado ya no podía limitarse a la de seguridad, a la de Beneficencia, ni tampoco a la de regulación de la economía para conseguir el pleno empleo. En este contexto, la existencia y garantía de un amplio sistema público de protección social será uno de los pilares fundamentales de dicho estado, dándose un protagonismo de este sistema por encima del mercado y de la Iniciativa Social. Será el momento en que se configuren en la mayoría de los países europeos -aunque con ritmos desiguales- una serie de sistemas de protección social de carácter público que garanticen unos niveles mínimos de cobertura -especialmente para aquellos grupos que no gozan de la prosperidad del momento- en ámbitos como Seguridad Social, Sanidad, Empleo, Vivienda, Educación y Servicios Sociales. Y se asegurarán como un derecho, no como caridad, no como algo graciable.

Es el predominio del Estado -*El Príncipe*- La Esfera de lo político.

La situación actual pone en cuestión el mantenimiento de este modelo de estado, y entra en escena con un mayor protagonismo el *Mercader*. Es evidente el papel importantísimo que ha jugado el mercado como medio de intercambio y como medio para adquirir bienes que satisfagan las necesidades. Pero en el plano que nos ocupa -la satisfacción de las necesidades sociales y en muchos casos de las personas que menos participan en la distribución de la renta, del empleo, etc.- debemos plantearnos el problema de la mercantilización de la protección social. La prestación de una serie de servicios en el caso del mercado va a venir determinada generalmente por la rentabilidad; su sistema de selección es adverso puesto que sólo tienen cabida los solventes, quienes puedan ser rentables, y por tanto no es redistributivo y propicia la desigualdad social. En cualquier caso, *Príncipe y Mercader*, (o la esfera de lo político y la esfera de lo económico) a pesar de ocupar posiciones dominantes no son, como hemos dicho más arriba, los únicos actores en el escenario de la vida social. Hay otro poder, el de *El Ciudadano* que se organiza, que se vertebría y busca alternativas que los otros dos actores por si mismos no están sabiendo encontrar. Es el *Tercer Sector* que emerge junto al sistema económico y al sistema político. Es evidente que ante un espacio social tan fragmentado y en constante cambio es imprescindible la coexistencia de los tres sistemas. Pero no cualquier tipo de coexistencia. Es necesaria la reflexión sobre las nuevas necesidades sociales y la redefinición de los papeles y compromisos que cada sector, público, privado y comunitario debe asumir: *Príncipe, Mercader y Ciudadano no pueden sustituirse mutuamente*,

sino complementarse. El problema fundamental radica en su equilibrio. Cuando se trata de sustituir (al *Príncipe* o al *Mercader*) se les acaba imitando. Más bien lo que hay que limitar es su poder, pedir cuentas de sus actuaciones y desarrollar espacios alternativos. (Nerfin, 1994).

Algunas precisiones sobre el concepto Tercer Sector

Como decíamos anteriormente la literatura existente sobre el Tercer Sector ya es significativa y el uso de este término se ha generalizado a pesar de las divergencias que señalan algunos autores sobre su operatividad y posibilidades de reflexión teórica. Ugo Ascoli por ejemplo (Ascoli, 1988) cuestiona la utilidad explicativa del concepto Tercer Sector como un verdadero y propio sector diferenciado al mercado y a la acción estatal: "he llegado a la conclusión de que el concepto Tercer Sector debería definitivamente abandonarse: este sector se muestra sustancialmente indefinido, no sirve para delimitar con claridad en el interior de las políticas sociales un ámbito estratégico y operativo dotado de coherencia y congruencia; sobre todo se basa en una presunta y total independencia y autonomía respecto del sector público, así como del mercado, características, que a su vez, como ha resultado claramente por la exploración efectuada, son cada vez más difícilmente encontrables, cuanto más hayan sido plenamente operantes". (...) "Se ve claramente que el Tercer Sector es una mera

notas

3. En este sentido consideramos ejemplificante la aportación de Marco Rizzardini "Tercer Sector, voluntariado y ONGs. Una reflexión crítica a partir de la experiencia de SODEPAZ" publicado en JEREZ, A., 1997.

convención carente de todo valor teórico y práctico y que sólo sirve para designar globalmente una enorme área de sujetos no incluidos ni en el *business* ni en el *government*, un área de gran complejidad y absolutamente heterogénea". Frente a esta perspectiva otros autores (Jerez y Revilla, 1998, pág. 34) analizan la validez y las potencialidades del concepto haciendo una revisión teórica de su génesis desde las perspectivas que sitúan su lógica de acción en clave de racionalidad económica⁴, para sumarse después a las corrientes teóricas que centran el análisis en términos de la lógica de la identidad colectiva. Siguiendo la perspectiva *comunicacional* que plantea Donati ("la solidaridad social como directriz distintiva y específica de las relaciones del Tercer Sector se vuelve un medio de comunicación, un medio simbólico generalizado") pero señalando que si bien esos bienes relationales surgen de iniciativas del ámbito privado social, su impacto simbólico sobre el imaginario colectivo se da en un espacio *público-no estatal*. Para estos autores es en (...) el énfasis en la transición de una esfera individual grupal y privada a una colectiva, pública e incluso, política (lo que) otorga a las iniciativas del Tercer Sector la oportunidad de demarcar un espacio legítimo de actuación en las tareas de regulación de la convivencia en la *politeya* democrática" (Jerez y Revilla, 1997).

La dificultad de encontrar una definición positiva

Los trabajos que hemos revisado sobre el tema nos ofrecen al menos, un lugar común: la dificultad para encontrar una definición y más aún, una definición positiva o *propositiva*⁵, que no caracterice al Tercer

Sector casi exclusivamente como negación, como residual entre el Estado y el Mercado, como *lo que no es*. Si lo situamos en ese espacio residual no será extraño que tanto su consideración social, como su financiación, como las realidades a que intenta dar respuesta se consoliden también como residuales en una sociedad entonces construida definitivamente por un Estado (cada vez más débil) y el Mercado Total (hegemónico).

La dificultad de definir este espacio es consecuencia lógica de la ductilidad y heterogeneidad de las organizaciones que se engloban bajo este término (o bajo sus subvenciones), y que a su vez viene dada por la propia -llamemoslo- explosión, oportunismo, moda del fenómeno, pero también por la variabilidad y modificabilidad de las realidades a las que pretende dar respuesta, y por la riqueza y diversidad de sus modos de acción.

Al intentar hacer una clasificación de los actores que operan en el campo de acción del Tercer Sector encontramos desde la residual que señalábamos antes: lo que no es ni Estado, ni Mercado (no deseable por los efectos perversos que hemos señalado, ni tampoco clarificadora pues englobaría desde la mafia, una secta, o un Colegio de Odontólogos, hasta...)

También hay tipologías muy amplias que abarcarían las formas tradicionales de ayuda mutua; movimientos sociales; asociacionismo civil; organizaciones no gubernamentales; fundaciones y centros de investigación (en Jerez, 1997. Pág. 30 y 31) hasta otras más restringidas que lo limitan a las organizaciones sociovoluntarias orientadas a la solidaridad desde posiciones no reformistas.

Para avanzar en el análisis y redefinición, esto es, profundizar en la idea de que *no todo entra en este saco*, intentamos recoger algunos criterios o requisitos que según diversos autores deberían caracterizar a este sector.

La mayoría de las definiciones hacen énfasis bien en los aspectos legales, bien en los económicos, o bien en los fines y funciones que pretenden. Salamon y Anheier⁶ hacen una definición estructural-operativa -a nuestro juicio muy acertada y completa- según la cual una organización que pertenezca al Tercer Sector debe reunir todos y cada uno de los siguientes requisitos: ser organizaciones formales, de carácter privado y autogobernadas, sin ánimo de lucro y con un componente importante de voluntarios.

Pasamos ahora a analizar desde nuestro punto de vista lo que puede implicar cada uno de estos aspectos:

- *estar organizada formalmente*: se refiere a un cierto nivel de organización aunque sea *mínimo* y muy flexible, pero que ya excluiría a las formas más básicas de ayuda, como las de familiares, vecindad o grupos de iguales.

- *tener carácter privado*, "institucionalmente separadas del gobierno". Esto nos plantea la duda de hasta dónde llega tal separación formal. ¿Se están refiriendo también a independencia? En algunos estudios que se han realizado sobre el tema⁷ se constata que tal independencia en los países de nuestro entorno queda en muchos casos menoscabada por la realidad financiera de gran parte de estas organizaciones. En ocasiones, como es el caso de los países del sistema renano y el escandinavo (y en determinadas entidades en los países del Sur de Europa), las relaciones que se dan entre ambas esferas son muy estrechas, llegando a

configurarse algunas organizaciones como *cuasi-públicas*; son verdaderas grandes corporaciones que funcionan como apéndices de la administración en cuanto a la prestación de servicios se refiere.

Pero al hablar de independencia financiera -al menos en España- nos encontramos también con un amplísimo elenco de pequeñas y medianas organizaciones que carecen de fuentes de financiación propias, dependen casi absoluta y exclusivamente de las financiaciones públicas con todo lo que eso supone, no sólo por el peligro de servidumbre y escandaloso clientelismo que mediataría sus fines y formas de trabajo, sino también -aún suponiendo que lo anterior fuese posible de superar- por las dificultades que se plantean a la hora de planificar con rigor el trabajo, dar continuidad a los proyectos, asegurar una estabilidad, etc. cuando se tiene como realidad la incertidumbre acerca de unos fondos que tardan en llegar, variaciones inesperadas sobre su cuantía, etc.

notas

4. Se refiere a la aparición de un espacio económico que se rige por unas leyes distintas a las del mercado cuyo objetivo no es la maximización del beneficio económico para individuos privados, sino al igual que en el caso de la actividad del estado, la generación de unos determinados servicios a la comunidad en general, pero que persigue desde una acción colectiva considerada privada.

5. Sobre este punto ver "En la búsqueda de una conceptualización propositiva del Tercer Sector" en Jerez y Revilla, 1997.

6. citado en AGUILAR, F y PÉREZ YRUELA, M. (1995)

7. Véase SARASA, S. "La Sociedad Civil en la Europa del Sur. Una perspectiva comparada de las relaciones entre Estado y asociaciones altruistas" en SARASA y MORENO, (1995).

El Tercer Sector en el ámbito de la Acción Social: límites y potencialidades

- *orientado sin ánimo de lucro.* Salomon y Anheier entienden que sus miembros no deben distribuirse beneficios procedentes de la venta de bienes y servicios del mercado. Difícil tarea la de definir en una sociedad dominada por los valores del mercado, donde empieza y sobre todo, donde termina el "lucro". No se trata como indica Villasante (1996) de estar al márgen del mercado (local o mundial) como si este no existiese, pero si se puede estar como Economía Social, donde hay otros intereses y valores distintos a procurar la acumulación típica de capital y que sean los prioritarios para las actuaciones. Al analizar este requisito aparecen de nuevo bajo el paraguas del Tercer Sector un montón de organizaciones que inicialmente se presentan como *sin ánimo de lucro*, pero que resultan ser auténticas empresas mercantiles *sinónimo de lucro*.

- *estar autogobernado.* Los autores de esta caracterización se refieren con este punto a que sean capaces de controlar sus propias actividades. Tenemos que remitirnos de nuevo a la independencia. ¿Hasta qué punto pueden controlar actividades, decisiones, procesos... si su supervivencia está supeditada a los vaivenes financieros e ideológicos de la administración?. Así pues, resulta difícil también el cumplimiento de este requisito. Si exigísemos su cumplimiento en un alto grado, el *cajón de sastre* que es el Tercer Sector se convertiría en *caja de los alfileres* de ese figurado costurero. Y más diminuto aún, si nos referimos a un autogobierno participativo y democrático, donde las bases también cuenten dentro de cada organización y sus estructuras tiendan hacia la horizontalidad, la renovación de los cargos (¡cuantas asociaciones y ONGs están presididas por un *líder carismático* que lleva dirigiendo su asociación durante 20 años, y cuantas otras mucho más jóvenes orientadas

teóricamente en sus fines a desarrollar procesos de participación y redistribución y luego en sus prácticas internas dejan fuera de las decisiones a quienes proponen cambios ante los que algunos se juegan bastante más que el simple liderazgo, el puesto de trabajo-puesto que se ha convertido en medio de vida!)

- *voluntariedad.* Se refiere a que un porcentaje amplio de los miembros de las asociaciones trabajen voluntariamente, sin recibir contraprestaciones económicas al cambio. Esto, no obstante, no debe significar espontaneísmo, falta de proyectos y organización del trabajo, ni que todo tipo de intervención vale por el mero hecho de ser voluntaria y ser fruto de la buena fe o las buenas intenciones. Esta es también una de las cuestiones con que se encuentran a diario los profesionales del sistema público de Servicios Sociales que ven como en ciertas ocasiones se ponen en marcha actuaciones descoordinadas, sin continuidad y sin un proyecto profesional de trabajo creando a menudo entre los ciudadanos una serie de expectativas que luego difícilmente pueden satisfacerse.

En la actualidad cada vez más organizaciones abandonan ese modelo y hacen frente a la necesidad de contratar profesionales especialistas en cada campo de intervención que sean capaces de diseñar estrategias de trabajo y dotar de la formación adecuada a los voluntarios que colaboran dentro de ellas. Además, muchas de estas organizaciones ven cómo su trabajo va tomando un volumen y unas dimensiones tales, que requiere de un personal que esté disponible cuando se necesita y no sólo cuando se dispone de tiempo libre. Esta cuestión, por un lado diluye el fantasma de la competencia desleal para con los

profesionales o la sustitución de estos por mano de obra gratuita, pero abre la puerta a otro peligro tan frecuente: convertirse en verdaderas corporaciones o empresas que sitúan en un plano secundario los valores que animaron a su constitución y pasan a tener como fin principal el sostenimiento de su estructura organizativa y el mantenimiento de sus puestos de trabajo.

Conclusión: la necesidad de reconstruir la identidad y potencialidades del Tercer Sector

Con todo lo señalado hasta ahora vemos que el Tercer Sector tiene una realidad ambivalente y que el papel que juegue en un futuro va a depender del esfuerzo que realice por su redefinición y por el tipo de identidad por el que apueste.

Las enormes potencialidades del Tercer Sector se sitúan hoy no sólo en la asistencia residual, en su capacidad para dar respuesta a una serie de necesidades a las que las políticas públicas de bienestar no llegan, sino fundamentalmente en su dimensión reivindicativa y de reflexión político-social. Una reflexión que sitúe como principios rectores de la sociedad y del estado la justicia redistributiva, el bienestar y la solidaridad. Una ciudadanía organizada y consciente que hace aflorar realidades y necesidades sociales, nuevas formas de injusticia, pobreza y exclusión invisibles a los sistemas institucionales de detección de demandas. Que no sólo desarrolla programas que la administración delega en ella para que tape sus agujeros, sino que le recuerda y exige el cumplimiento de sus obligaciones; que participa en el diseño de los proyectos, en el desarrollo, en el seguimiento y en la evaluación de los mismos. Que trasciende el discurso compasivo y pietista de

individualidades solidarias encauzadas a hacer recados (Maeso, 1996). En definitiva lo que de L.E. Alonso (1997) llama una *repolitización del Tercer Sector* (que no tiene nada que ver con partidización). Es así como la Sociedad Civil puede colaborar en la flexibilización de un modelo de estado rígido y burocratizado; como debe contribuir en la construcción de una forma de democracia más pluralista y participativa.

Bibliografía

- AGUIAR, F y PÉREZ YRUELA, M. (1995); "Aproximaciones al Sector Voluntario andaluz en el ámbito de los Servicios Sociales" en SARASA, S. y MORENO, L. *El Estado de Bienestar en la Europa del Sur*. CSIC. Madrid.
- ALEMÁN, C. y GARCÍA, M. (1997) "Política Social e Iniciativa Social" en ALEMÁN Y GARCÉS (Coords). *Política Social*. McGraw Hill. Madrid.
- ASCOLI (1988) "Voluntariado organizado y sistema público de Welfare: potencialidad y límites de una cooperación" en Documentación Social nº 71. Cáritas. Madrid.
- ALONSO L.E. Y JEREZ, A. (1998); "Hacia una politización del Tercer Sector" en JEREZ, A. (comp). 1997. *¿Trabajo voluntario o Participación?*. Tecnos. Madrid.
- ASCOLI, U. (1988); "Voluntariado organizado y sistema público de Welfare: potencialidad y límites de una cooperación" en Madrid. Documentación Social. Nº 71. Cáritas. Madrid.
- DOCUMENTACIÓN SOCIAL (1996); El Tercer Sector. Nº 103. Cáritas. Madrid.
- DOCUMENTACIÓN SOCIAL (1996); El Voluntariado. Nº 104. Cáritas. Madrid.
- DONATI, P. (1992) *Teoría relazionale della società*. Franco Angeli. Milan, Citado en JEREZ, A. (1997); *¿Trabajo Voluntario o participación?*. Tecnos. Madrid.
- GARCÍA ROCA, J. (1994); *Solidaridad y voluntariado*. Sal Terrae. Santander.
- JEREZ, A. Y REVILLA, M. (1998); "El Tercer Sector. Una revisión introductoria a un concepto polémico" en JEREZ, A. (comp.). *¿Trabajo voluntario y Participación?*. Tecnos. Madrid.

El Tercer Sector en el ámbito de la Acción Social: límites y potencialidades

NERFIN, M. (1988).; "Ni Príncipe ni Mercader, Ciudadano. Una introducción al Tercer Sistema". Centro de Estudios para el Desarrollo y la Participación. Lima.

GINER, S. Y SARASA, S. (1997) "Altruismo cívico y Política Social" en GINER Y SARASA *Buen Gobierno y Política Social*. Ariel. Madrid.

RIZARDINI, M. (1998).; "Tercer Sector, Voluntariado y ONGs. Una reflexión crítica a partir de la experiencia de SODEPAZ" en JEREZ, A. (comp.). *¿Trabajo voluntario o Participación?*. Técnicos, Madrid.

RODRIGUEZ VILLASANTE, T. (1995).; *Las Democracias participativas. De la participación ciudadana a las alternativas de sociedad*. HOAC. Madrid.

SARASA, S. (1995).; "La Sociedad Civil en la Europa del Sur. Una perspectiva comparada de las relaciones entre Estado y Asociaciones altruistas" en SARASA Y MORENO *El estado Bienestar en la Europa del Sur*. CSIC. Madrid.

VV.AA. (1996); Monográfico Voluntariado sociedad Civil y Asociaciones. Revista Cuadernos de la Red nº 4. Red CIMS. Madrid.

De interés
profesional





Premio Anual de Investigación "Ana Díaz Perdiguero" 1999

Ana Díaz Perdiguero (1953-1998), fue una Trabajadora Social cuya trayectoria profesional, a lo largo de dos décadas, es paradigmática de lo que esta profesión ha aportado al reconocimiento de los nuevos derechos sociales y al desarrollo y mejora de la protección social en nuestro país.

Estuvo íntimamente vinculada a la configuración teórica e institucional de los Servicios Sociales en España, con sus aportaciones para el diseño de los Centros de Servicios Sociales y del Plan Concertado, y su implantación en su etapa como Directora General de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Secretaria General del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, participó en el reconocimiento universitario de la profesión y en su proyección institucional. Tuvo un papel protagonista en los estudios y gestiones para la puesta en marcha de los primeros Magister Universitarios en Gerencia de Servicios Sociales.

Fue pionera en aplicar investigaciones y estudios con gran rigor científico en materias como evaluación de necesidades, programación, elaboración de indicadores, sistemas de información, organización,... Materias sobre las que nos ha dejado un importante bagaje de publicaciones.

Pero sobre todo, Ana Díaz nos ha dejado una impronta de lo que debe ser un ejercicio profesional capaz de conjugar el pragmatismo de la práctica cotidiana, con la reflexión teórica; el calor humano de la intervención directa con la capacidad para aplicar métodos y técnicas de investigación, organización y gestión.

Ana Díaz ha aportado al saber colectivo de la profesión su sello personal caracterizado por la capacidad para sobreponerse a las adversidades, su entusiasmo, su rigor científico, el calor humano, su capacidad para innovar y para aventurarse en nuevos terrenos donde plasmar en la práctica profesional e institucional los valores solidarios con los que siempre estuvo comprometida.

Bases

Objeto

Este premio tiene por objeto fomentar las investigaciones sobre la práctica del Trabajo Social en cualquiera de sus ámbitos de intervención, así como sobre nuevos espacios para la protección social, en los que pueda desarrollarse el ejercicio profesional de los Trabajadores Sociales.

Tema

El tema será libre, dentro de lo que constituye el objeto de la convocatoria, siempre y cuando su referencia o conclusiones puedan extrapolarse al conjunto de España. Será un tema original, y en ningún caso podrán concursar trabajos que previamente hayan sido contratados o pagados por alguna entidad pública o privada, o se hayan desarrollado como parte del trabajo remunerado de los profesionales de la entidad en la que presten sus servicios.

Concursantes

El trabajo puede ser obra individual o colectiva. En el caso de que el autor o autora sea una sola persona deberá ser

**Premio Anual de Investigación
"Ana Díaz Perdiguero" 1999**

Diplomado en Trabajo Social o Asistente Social colegiado y al corriente de pago de sus cuotas colegiales. Si la obra es colectiva, la persona que dirija el grupo de autores debe ser, así mismo, Diplomado en Trabajo Social o Asistente Social, colegiado y al corriente de sus cuotas colegiales y, entre los autores, al menos la mitad del grupo deberá poseer la titulación profesional referida y reunir las mismas características que el que encabece el grupo.

Extensión

La obra tendrá una extensión mínima de 50 hojas DIN-A4, mecanografiadas a doble espacio, excluyendo tablas, esquemas, gráficos y referencias bibliográficas. Si se utiliza sistema informático se utilizará un tipo de letra Times New Roman, punto 12. Se deberán adjuntar disquette informático.

Presentación

a) Las obras se presentarán en la Secretaría del Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales del ámbito territorial del autor o del que dirija el grupo, en caso de obra colectiva, antes de las 14 horas del día 15 de septiembre de cada año. Si esta fecha coincidiera en sábado, domingo o festivo, el plazo de presentación finalizará a la misma hora del día laborable inmediatamente posterior a esa fecha. Las obras podrán presentarse en cualquiera de las lenguas oficiales, siendo requisito imprescindible que se acompañe traducción al castellano en el supuesto de no utilizarse esta lengua.

Las obras deberán estar, en cualquier caso, en los sobres cerrados en que se presenten, en poder del Consejo General

de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales antes del 30 de septiembre del año 1999.

- b) Se presentará original y dos copias, así como disquette informático, en sobre cerrado. La obra no contendrá firma ni señal alguna que pueda dar lugar a la identificación del autor o autores. Sólo vendrá rotulado con un lema.
- c) En sobre cerrado aparte, en cuyo exterior sólo se señalará el lema, se incluirá:
- Instancia dirigida a la Ilma. Sra. Presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales en la que se hará constar la aceptación expresa de las bases de este premio de investigación.
 - Título de la investigación con el nombre, apellidos, dirección y teléfonos del autor o autores de la obra.
 - Fotocopia del Documento Nacional de Identidad o Pasaporte del autor o autores de la obra.
 - Renuncia a posibles derechos de autor en el caso de que la obra fuese premiada y publicada con posterioridad.

Dotación

El premio se dota para 1999 con una cantidad de 500.000 pesetas. En próximos años, el Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales podrá modificar esta cantidad, comunicándolo al menos con tres meses de antelación a la fecha fijada como límite para presentación de los trabajos.

Publicación

El Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales decidirá la forma en que el trabajo premiado será objeto de publicación total o parcial, que en ningún caso devengará derechos de autor, a los que los concursantes renuncian expresamente al presentar su candidatura al premio, en el supuesto de que la obra resulte premiada. En todo caso, la publicación, total o parcial de la obra, será previamente comunicada al autor o autores, permitiéndoles formular sus opiniones al respecto.

Jurado

El Jurado del premio estará compuesto por los miembros de la Junta de Gobierno del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, los que formen parte del Comité Editorial de dicho Consejo y dos miembros propuestos por los Colegios a los que les corresponda, iniciando su participación el primer y último Colegio, por orden alfabético, siguiendo el segundo y penúltimo y así sucesivamente. Podrán formar parte, además, hasta un máximo, en conjunto, de cuatro miembros de entidades públicas o privadas que colaboren con el Consejo General en el mantenimiento y difusión de este premio de investigación.

El Jurado se reunirá, con al menos la mitad más uno de sus miembros, para adoptar su decisión final respecto al trabajo que se deba premiar. Actuará como Presidenta del Jurado la Ilma. Presidenta del Consejo General y las decisiones se adoptarán por mayoría simple.

El Jurado podrá declarar el premio "desierto".

Criterios para la selección

Para emitir su fallo, el Jurado tendrá en cuenta, además de los requisitos establecidos en estas bases, los siguientes aspectos:

- * Originalidad del trabajo, es decir, su aportación innovadora para la práctica profesional, la investigación, y su mejora.
- * Utilidad práctica del tema investigado.
- * Rigor científico de la metodología utilizada.
- * Expresión y carácter comunicativo del informe de resultados.

Fallo

El fallo del Jurado será inapelable.

El fallo se hará público en el plazo de tres meses a partir de la fecha límite de recepción de los trabajos en el Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales.

Las obras no premiadas podrán ser retiradas por sus autores, previa solicitud por escrito, hasta tres meses después de emitido el fallo.

Observaciones

Cualquier otra circunstancia no contemplada en estas bases, será interpretada por el Jurado.



Congreso sobre tutela e incapacitación

12, 13 y 14 de marzo de 1998

M. Assumpció Pujol i Amich.

Área de Servicios Sociales. Diputación de Barcelona. Miembro del Comité Técnico del Congreso.

Las conclusiones hacen referencia a los siguientes puntos

- 1.- Marco Legal.
- 2.- Disfunciones del Marco Legal.
- 3.- Protección personal y patrimonial de los incapacitados.
- 4.- Sociedad y administraciones.

1.- Marco Legal

En relación al Marco Legal, la Constitución de 1978 marca en el campo de la incapacidad, como en muchos otros aspectos, una meta, ya que proclama los derechos fundamentales de las personas y de su dignidad, obliga a dar un nuevo enfoque a la regulación existente en materia de incapacitación.

Este nuevo enfoque se plasma en la reforma del Código Civil de 1983 y en las leyes catalanas vigentes, especialmente la Ley de Tutela e Instituciones Tutelares, en la cual el principio fundamental es:

- * La judicialización de la declaración de incapacidad a través de un procedimiento contencioso.
- * La graduación de la incapacidad de manera que se intenta personalizarla a cada caso en concreto.
- * La provisionalidad de la incapacitación, ya que esta se puede y se debe adaptar a la situación cambiante del incapaz.

No obstante, no podemos considerar el Marco Legal como inmutable y perfecto, sino susceptible de mejora, propugnando una modificación donde se potencie la libertad civil de las personas y en especial, de los incapaces, creando mecanismos protectores de autotutela y designación de organismos tutelares para las familias de los incapaces, dando un protagonismo mayor a las fundaciones tutelares.

2.- Disfunciones del Marco Legal

Teniendo en cuenta la sensación de conflictividad que se crea en las familias que intentan incapacitar a uno de sus miembros, debido a la carga social negativa del término "incapacitación" y el coste temporal que un proceso de este tipo comporta, se propugna la creación de un proceso específico que tenga la flexibilidad suficiente para evitar los problemas actuales, para hacerlo más ágil y conseguir una decisión judicial en un tiempo razonable. No obstante, mientras esto no suceda se ha de sacar el máximo provecho del procedimiento actual a través de las pruebas que las partes proponen al juez (informes psicológico, sociológico...) y que este cumpla con las obligaciones probatorias actuales bajo los principios de inmediación e indelegabilidad.

3.- Protección personal y patrimonial de los incapacitados

Hablar de la protección de los incapaces requiere poner de relieve que este colectivo es heterogéneo, y por lo tanto, las medidas de protección que genéricamente establece el ordenamiento jurídico, han de adecuarse a cada una de las tipologías de incapaces, y

dentro de estas, a cada una de las personas a las que van dirigidas. Especial atención merece la protección personal, de forma que los cargos tutelares que tienen como finalidad la normalización, integración social y recuperación de la integridad del incapaz, garanticen el cumplimiento de estas finalidades a través del pertinente control judicial.

De forma especial, el ejercicio de los cargos tutelares tiene un límite en relación a los actos personalísimos del incapaz, es decir, respecto a aquellos actos en los cuales el tutor no puede suplir la voluntad del tutelado, en concreto, los actos personalísimos más frecuentes son:

1. Otorgar testamento.- Se deberá estar sujeto a lo que diga la sentencia de incapacidad, y en el caso que no prohíba otorgar testamento, ha de entenderse que el tutelado puede hacerlo, sin prejuicio de las cautelas notariales pertinentes en el caso que el testamento se otorgue delante notario.

2. Matrimonio.- Es dudoso que la sentencia de incapacidad pueda negar el derecho a contraer matrimonio, pero aunque la sentencia de incapacidad no diga nada, hay que tener presente que cuando el incapaz quiera contraer matrimonio habrá de superar un examen sobre su capacidad para otorgar consentimiento. Este examen es obligatorio que lo realice el juez del Registro Civil en caso de tener dudas sobre su capacidad.

3. Esterilización.- En cuanto supone un ataque personal a la integridad de la persona esta sancionada como delito que se realiza contra la voluntad de la persona a la cual se esteriliza. No obstante, no es delito cuando se realiza bajo su consentimiento.

Traduciendo esto al campo de la incapacidad, se puede decir que aquellos incapaces que no tengan una sentencia de incapacidad total o que la sentencia no lo prohíba expresamente, tendrán capacidad para someterse voluntariamente a una esterilización sin perjuicio de los problemas prácticos que se puedan plantear a aquellos que han de practicar la intervención.

De modo excepcional, cuando la declaración de incapacidad sea total, los padres o tutores podrán pedir autorización judicial con las garantías legales para llevar a término la esterilización, lo que supone una substitución de la voluntad del incapacitado que se esteriliza. Esto ha de hacerse, siempre, en función de los intereses del propio incapaz, y no de las conveniencias o temores de los padres o tutores. Esta substitución de la voluntad de los incapaces ha de considerarse excepcional y obviamente, no puede ni ha de abarcar nunca la voluntad para someterse a una eutanasia activa.

La protección en el ámbito patrimonial plantea especiales problemas en relación al inventario del patrimonio del incapaz, y el de la administración de la empresa o actividad económica o empresarial de la cual pueda ser titular.

Las fundaciones tutelares son instrumentos idóneos de protección en los aspectos patrimoniales y personal, siempre, obviamente, que no tengan ánimo de lucro, con el apoyo, control e inspección de la Administración. Hay que tener en cuenta también, la existencia de posibles conflictos de intereses de difícil solución actualmente en aquellos supuestos en los cuales las fundaciones sean a su vez tutores y empleadores y/o prestadores de servicios.

4.- Sociedad y administraciones

Se hace necesaria la sensibilización de la sociedad civil respecto la problemática de los incapacitados para que estos no estén considerados diferentes al resto de los ciudadanos/as. Para conseguir esta meta es importante el trabajo de las administraciones públicas. Respecto a las administraciones públicas se propone:

* La creación de mecanismos puntuales en el ámbito jurídico para dotar a los jueces de los conocimientos y medios que les permita dar una más ágil y acertada respuesta a la problemática de la incapacitación.

* Implicar a las administraciones para que el desarrollo del estado del bienestar se extienda al colectivo de los incapaces, proveyendo, no solo, de los medios necesarios, sino también de los instrumentos de coordinación de las administraciones a fin de conseguir una mayor racionalización y optimización de los recursos.

* Potenciación de las fundaciones dada su naturaleza de personas jurídicas sin ánimo de lucro, controladas por la Administración, como instrumentos idóneos para el cuidado y protección de los incapaces, tanto los que tienen familia como los que no.

Comentarios de libros



Tortosa Botella, Pilar.

Monólogo de un loco.

Zaragoza: libros Certeza 1997

Resulta una agradable sorpresa, al oír la solapa de una novela, que se identifique a su autora como "Diplomada en Trabajo Social". Casi un hecho extraordinario, que no debería ser tal.

Los Trabajadores Sociales somos unos profesionales en contacto con la vida cotidiana, en sus aspectos más comunicativos: la convivencia. Un poco de sensibilidad y una pequeña dosis de capacidad expresiva, serían suficientes para que nuestra profesión fuera semillero inagotable de todo tipo de expresiones literarias y artísticas, en las que los valores más humanos fueran su principal referencia e inspiración.

Y sin embargo, esto no es así. ¿Qué es lo que está fallando: la sensibilidad, o la capacidad expresiva...? Quizás estamos excesivamente preocupados por las dimensiones institucionales de nuestro quehacer, quizás demasiado afectados por el uso y el abuso de un lenguaje burocratizado y tecnocrático tras el que ahogamos los sentimientos que amenazan nuestra tranquilidad y nuestra imagen. Quizás demasiado a vueltas con nuestras cosas. Quizás...

Por eso es un refrescante placer la lectura de esas 90 páginas, a través de las cuales una colega es capaz de ponerse en el lugar de un "usuario". Ver el mundo como lo ve Ramón; sentir como Ramón; alegrarse y apenarse como Ramón. Las entradas y salidas del manicomio; la familia y la gente; los otros enfermos; el trabajo; los médicos y el personal sanitario, la asistente social... todo visto con los ojos de Ramón y pensado en su cabeza, con la lucidez de su mente "enferma".

Un antropólogo diría que Pilar ha hecho en esta novela un buen enfoque "Emic-Etic", al interpretar esa cultura social y hospitalaria desde los códigos, referencias y símbolos "del otro".

Algún profesional sanitario, receloso, ha podido decir que cómo se atreve una Trabajadora Social a meterse en terrenos de la mente que sólo él, con la autoridad de su título universitario, puede y debe interpretar y decir.

Pero qué estudios o qué rangos administrativos pueden impedir al ser humano su interés por conocer al otro, sentir como el otro, querer al otro...

Esta pequeña novela rezuma sensibilidad, sutileza, detalles, capacidad de escuchar, de observar, de interpretar. Pero sobre todo, a lo largo de sus 90 páginas destila cariño, hacia un ser humano que pasa por la vida, que se cruza con la labor de unos profesionales, y que al menos en uno de ellos encuentra algo más que consejos, recetas y trámites.

Lo mejor que se puede decir de "Monólogo de un loco" es que es una novela muy, muy fácil de leer –seguro que en una sentada la puedes terminar–, y que deja un sabor agri dulce, tras el cual surge, inevitablemente, la reflexión de que tenemos que mirar todavía más la cara de quienes acuden a nosotros, asomarnos a sus ojos y atrevernos a entrar en el apasionante mundo de sus sentimientos, para vernos desde allí a nosotros mismos.

Gustavo García Herrero.
Diplomado en Trabajo Social.



American Association on Mental Retardation

Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo

Ed. Alianza Editorial (Alianza Psicología)

Madrid 1997

Es un manual para entender y trabajar en el campo del retraso mental, editado por la American Association on Mental Retardation (AAMMR) en 1992 y ampliado en 1997.

El manual rompe con la clasificación comunmente utilizada por niveles de retraso (ligero, medio, severo y profundo) para plantear que "la persona con retraso mental es un ser humano complejo, cuyas limitaciones intelectuales y adaptativas, capacidades y limitaciones psicológicas y emocionales, estado físico y de salud, etiología de la condición y demandas ambientales son únicas".

Con tal planteamiento y, a modo de definición, se indica que el retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente, caracterizado por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas a dos o más áreas de habilidades adaptativas.

Entiende como áreas de habilidades adaptativas las siguientes: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas y funcionales, ocio y trabajo.

Un "funcionamiento intelectual significativamente menor a la media" se convierte sólo en uno de los aspectos a considerar. Junto a limitaciones adaptativas en un área, existen capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales. Por otra parte, las limitaciones adaptativas tienen lugar en entornos comunitarios, desde los que pueden proporcionarse los apoyos individualizados que necesite la persona con retraso mental para lograr una vida personal satisfactoria.

Reforzando capacidades y prestando los apoyos apropiados en las limitaciones durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará; para algunas personas, la necesidad de apoyos durará toda la vida y, para otras, la necesidad de apoyo será intermitente, pero en todos los casos los apoyos apropiados posibilitarán que la persona sea más independiente, más productiva y más integrada en la comunidad.

Con estas premisas, el texto dedica la segunda parte al análisis, consideraciones e instrumentos para la evaluación de 5 dimensiones, que permitirán la mejor aproximación al trabajo de diagnóstico y definición de sistemas de apoyo:

Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas

Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales

Dimensión III: Consideraciones físicas y sobre la salud

Dimensión IV: Consideraciones etiológicas

Dimensión V: Consideraciones ambientales

Llama la atención especialmente el capítulo dedicado a las consideraciones etiológicas, en el que se plantea un amplio espectro, un modelo multidimensional de análisis, hipótesis y estrategias para determinar la etiología del retraso mental. De igual forma, en las consideraciones ambientales, presenta un modelo de "entorno óptimo" que permite evaluarlo de acuerdo con las oportunidades que ofrece para incrementar la independencia/interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción de la persona. La perspectiva que se ofrece es bien distinta al mecanismo de determinar las posibilidades de una persona

American Association on Mental Retardation
Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo
Ed. Alianza Editorial (Alianza Psicología)
Madrid 1997

a partir de la antigua clasificación. Esta segunda parte finaliza con un capítulo dedicado a los recursos de apoyo, describiendo funciones, intensidades y resultados deseados e incluyendo matrices de planificación del apoyo.

Por último el manual expresa, en su tercera parte, las aplicaciones prácticas en el ámbito educativo y en servicios para adultos. Dedica un pequeño capítulo, con algunos ejemplos, a la política social y a las consideraciones legales.

"Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo" es un libro básico para cualquier profesional interesado en este campo de intervención; supone un cambio de paradigma en la forma de entender a la persona con retraso mental, la organización de servicios y la intervención comunitaria.

Los profesionales que busquen sobre todo "lo práctico" (esquemas, matrices, etc...) lo encontrarán también en este manual.

En la misma colección (Alianza Psicología) está publicado otro de los libros de especial interés, significativamente importante para el trabajo en el campo de personas con limitaciones en el área de la comunicación:

SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

D. Baumgart, J. Johnson y E. Helmstetter.

M^a Jesús Brezmes Nieto.
Diplomada en Trabajo Social.

Títulos de la Revista publicados

Nº 0 a 4: ARTICULOS SUELtos (agotado)

Nº 5 a 8: ARTICULOS SUELtos (agotado)

Nº 9: DOSSIER MENORES

Nº10: MUNICIPIO Y S. SOCIALES

Nº11-12: DOSSIER MINUSVALIAS

Nº 13: TRABAJO SOCIAL Y SALUD (agotado)

Nº 14: TERCERA EDAD (agotado)

Nº 15: SALARIO SOCIAL

Nº 16: TRABAJO SOCIAL Y JUSTICIA

Nº 17: TRABAJO SOCIAL Y EMPRESA

Nº 18: TRABAJO SOCIAL Y FAMILIA

Nº 19: SERVICIOS SOCIALES EN EL MEDIO RURAL

Nº 20: TRABAJO SOCIAL EN ESPAÑA. SITUACION Y PERSPECTIVAS

Nº 21: LAS NECESIDADES SOCIALES

Nº 22: AREAS DE BIENESTAR SOCIAL Y ACCIONES INTEGRADAS (agotado)

Nº 23: ARTICULOS SUELtos

Nº 24: ARTICULOS SUELtos

Nº 25: LA SUPERVISION

Nº 26: V JORNADAS DE SERVICIOS SOCIALES EN EL MEDIO RURAL

Nº 27: APORTACIONES PROFESIONALES LIBRES AL VII CONGRESO ESTATAL

Nº 28: LA INMIGRACION

Nº 29: ARTICULOS SUELtos

Nº 30: EVALUACION

Nº 31-32: INCIDENCIA DE LA CRISIS EN EL ESTADO DE BIENESTAR

Nº 33: INTERVENCION EN EL AMBITO FAMILIAR (I)

Nº 34: INTERVENCION EN EL AMBITO FAMILIAR (II)

Nº 35: NUEVAS NECESIDADES/NUEVAS RESPUESTAS

Nº 36: LA ARTICULACION DEL TEJIDO SOCIAL

Nº 37: JUVENTUD

Nº 38: EXCLUSION SOCIAL

Nº 39: LA FORMACION PARA EL TRABAJO SOCIAL. NUEVOS RETOS

Nº 40: COMUNIDAD Y TRABAJO SOCIAL

Nº 41: ETICA EN LA INTERVENCION SOCIAL

Nº 42: DISCAPACIDAD PSÍQUICA Y CALIDAD DE VIDA (I)

Nº 43: DISCAPACIDAD PSÍQUICA Y CALIDAD DE VIDA (II)

Próximas publicaciones:

Nº 44: INTERCULTURALIDAD

Nº 45: NUEVA PERSPECTIVA DE GENERO

Nº 46: TRABAJO EN EQUIPO

Nº 47: AMBITO LOCAL Y VIDA COTIDIANA

Nº 48: IMÁGEN, COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN SOCIAL

Publicaciones del Consejo General Colección "Trabajo Social"

Serie «Libros»

1. Introducción al Bienestar Social. (Agotado).
2. Política social y crisis económica. (Agotado).
3. Los Servicios Sociales en una perspectiva internacional. 1.500 pesetas.
4. Los Servicios Sociales I. 1.975 pesetas.
5. Los Servicios Sociales II. 1.250 pesetas.
6. Nuevos paradigmas en Trabajo Social. Lo social natural. 950 pesetas.

Serie «Documentos»

1. Dos documentos básicos en Trabajo Social. (Agotado).
2. Primeras Jornadas Europeas en Servicios Sociales. 320 pesetas.
3. Seminario de historia de la acción social. 975 pesetas. (Agotado)
4. Un modelo de ficha social. 745 pesetas.
5. Jornadas Internacionales de ayuda a domicilio. (Agotado).
6. Los Servicios Sociales Comunitarios. (Agotado).
7. La Acción Social en el área rural. (Agotado).
8. Encuentro sobre Servicios Sociales Comunitarios. 850 pesetas.
9. Seguimiento de la gestión de los S.S. Comunitarios. (Agotado).

Serie «Papeles para el Trabajo Social»

- Los medios de comunicación en el Medio Rural.
Expresión oral para profesionales del Medio Rural.
Técnicas básicas de Planificación y Programación.
La Movilización de los Factores Culturales y el Desarrollo de las áreas rurales.
Los Servicios Sociales Comunitarios como alternativa de generación de empleo.
La informática como instrumento para el Trabajo Social.

La ética del trabajo social: Principios y criterios.
400 pesetas.

El Proceso de Evaluación en las Estructuras Básicas de Servicios Sociales.

Estructura y procedimiento administrativo en la Administración local.

La Dinámica de Grupos en el Ambito Rural.

Las escenas temidas del Trabajador Social.

Serie «Cuadernos»

1. Relación entre servicios Sociales y Sanitarios. (Agotado).
2. La Formación en gerencia de Servicios Sociales. 650 pesetas.
3. Trabajo Social en los Servicios Sociales comunitarios. 950 pesetas.
4. El trabajador social en los servicios de apoyo a la Educación. 950 pesetas.

Serie «Textos Universitarios»

1. Los Centros de Servicios Sociales. Conceptualización y desarrollo operativo. (Agotado).
2. Procedimientos y proceso en Trabajo Social Clínico. 950 pesetas.
3. Aproximaciones al Trabajo Social. 2.275 pesetas.

Distribuye:

Siglo XXI de España Editores
Calle Plaza, 5 28043-MADRID
Teléfono (91) 759 48 09

Venta directa:

- Librerías especializadas
- Consejo General de DTS y AA.SS.
Calle Campomanes, 10
28013-MADRID
Teléfonos 91 541 57 76 - 541 57 77

Presentación de artículos indicaciones generales

1. La Revista de Servicios Sociales y Política Social, como instrumento de difusión y comunicación del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social, está abierta a la publicación de trabajos y aportaciones de todos los Diplomados en Trabajo Social así como de profesionales de otras disciplinas, que con su complementariedad y especificidad, enriquezcan el quehacer profesional.
2. Trabajos publicables:
 - Investigaciones: empíricas o aplicadas.
 - Trabajos de reflexión y recopilación teórica.
 - Trabajos de descripción y análisis metodológico.
 - Relatos de intervenciones sociales: modelos y resultados.
 - Experiencias prácticas (análisis y conclusiones), etc.
- Referidos a Trabajo Social, Política Social y Servicios Sociales.
3. Presentación de artículos:
 - Los artículos deberán ser remitidos a la Sede del Consejo General Campomanes, 10, 1º - 28013 Madrid .
 - Mecanografiados en papel tamaño DIN-A4, a doble espacio, por una sola cara y copia en soporte magnético bajo programas para MS-DOS Word Perfect versiones 4.2, 5.0, 5.1 ó 6.0 y Word versión 5.5; para Windows: Word Perfect versiones 5.1, 5.2 ó 6.0 y Word versiones 1.0, 2.0 y 6.0.
 - La extensión deberá atenerse a:
 - * Mínimo de 12 folios.
 - * Máximo de 40.
 - El autor o los autores adjuntarán al artículo un "Abstract" o resumen no superior a 10 líneas en español y si es posible en inglés, así como cinco o seis "palabras clave" del artículo (igualmente en castellano y en inglés).
 - Los cuadros y gráficos se detallarán en hoja aparte, con indicación de página y espacio donde deberán insertarse.
- Las anotaciones, referencias bibliográficas, etc., deberán ir colocados al final del artículo, todas seguidas, y se numerarán por orden de aparición en el texto y deberán ajustarse a algún criterio o normativa, aceptado internacionalmente. En todo caso deberán incluir APELLIDOS y nombre del autor/es. TITULO DEL LIBRO. Ciudad/País donde se edita. Nombre de la Editorial. Año de la edición. En caso de revistas, además de los APELLIDOS y nombre del autor/es, el "Título del artículo al que se hace referencia". NOMBRE DE LA REVISTA DONDE SE PUBLICA. Mes y año. Número de la revista y páginas que contienen dicho artículo. Las ponencias de Congresos y otros tipos de documentos, deberán estar debidamente referenciados para su posible localización por los lectores interesados. En los documentos no publicados deberá hacerse especial mención a esa característica.
- Junto al artículo, el autor deberá remitir, en folio separado, sus datos personales:
 - * Nombre y apellidos.
 - * Domicilio y teléfono de contacto.
 - * Profesión, lugar de trabajo.
 - * Experiencia de campo.
 - * Otras publicaciones.
 - * Título del artículo, con indicación de si ha sido presentado y/o expuesto en algún otro medio.
4. Contenido de los artículos.

Se exigirán unos mínimos de calidad técnica y científica para la publicación de los artículos. El Comité Editorial, ajustándose a los criterios que este órgano tiene establecidos, velará y valorará los mismos.

El contenido desarrollado en los artículos deberá incidir fundamentalmente en el trabajo social tanto como disciplina, como práctica; en las modificaciones de la Política Social y sus repercusiones; consolidación y/o retroceso en reconocimiento de derechos sociales; Trabajo Social en los diferentes sistemas; análisis y sistematización de metodología, técnicas, etc.

Presentación de artículos indicaciones generales

El desarrollo o descripción del artículo deberá ajustarse a un esquema lógico-científico que garantice, de un lado, la facilidad de comprensión y, de otro, el cumplimiento de un mínimo rigor científico (introducción y/o explicación), desarrollo, exposición de datos, análisis, metodología, utilidad y conclusiones y bibliografía.

Los artículos que no sean inéditos se publicarán en función de dos criterios:

1º Que su difusión haya sido en algún medio de difícil acceso a los Diplomados en Trabajo Social.

- 2º Que haya sido publicado en otro idioma.
5. Los artículos serán propiedad del Consejo, salvo cuando estos hubieran sido publicados con anterioridad.
6. El Comité Editorial valorará todos los artículos recibidos. La decisión será comunicada al articulista, y en caso de no aceptación, le serán devueltos los artículos correspondientes; en caso de aceptación, el articulista recibirá una notificación y 3 ejemplares de la revista en que sean publicados sus trabajos.