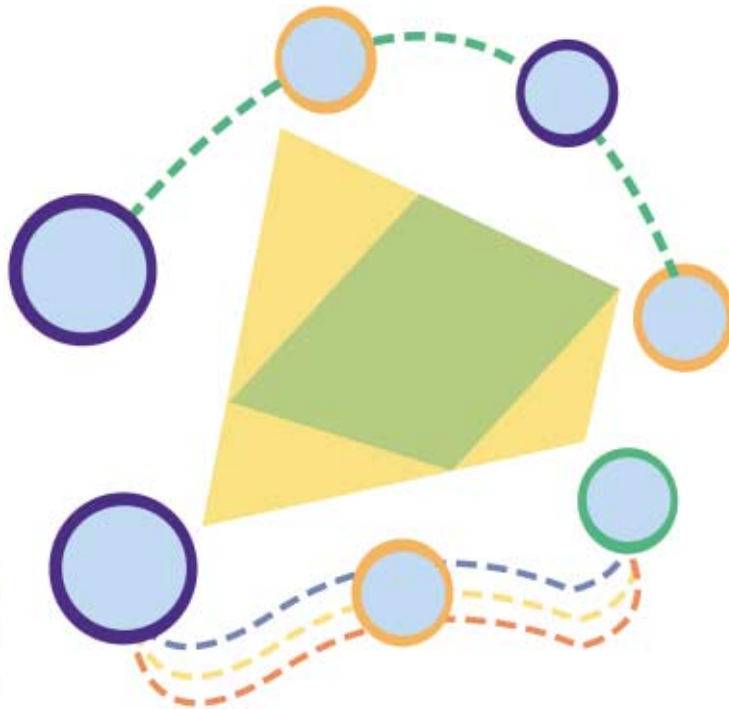


EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL MUNDO

DESARROLLO HUMANO Y DISCAPACIDAD



RAFAEL DE LORENZO GARCÍA nació en Hellín (Albacete) en 1952. Cursó la Licenciatura de Derecho en la Universidad Complutense de Madrid y obtuvo el Grado de Doctor en Derecho por la Universidad

de Alcalá de Henares. Reside en Madrid, está casado y es padre de dos hijos. En 1982 comenzó a trabajar, como Letrado Asesor Laboral, en la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), donde ha desarrollado diversas responsabilidades, entre ellas las de Vicepresidente, y de cuyo Consejo General es actualmente Secretario General. Ha participado y participa activamente en distintas organizaciones sociales relacionadas con la Discapacidad, el Sector no Lucrativo y la Economía Social, tanto españolas como internacionales, y ha sido Secretario General del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la plataforma de representación, defensa y acción de los ciudadanos españoles con discapacidad y de sus familias. Ha sido profesor de Derecho del Trabajo y Seguridad Social en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (1980-1992) y actualmente ejerce la docencia en la Universidad Carlos III de Madrid. Rafael de Lorenzo fue nombrado miembro asociado del Club de Roma en su Asamblea General celebrada en Ankara en 2002, en la que se presentó este Informe.

*El futuro de las personas
con discapacidad en el mundo*

Desarrollo humano y discapacidad

*El futuro de las personas
con discapacidad en el mundo*

Desarrollo humano y discapacidad

Rafael de Lorenzo García

INFORME AL CLUB DE ROMA



© 2003, Fundación ONCE
© Rafael de Lorenzo García

ISBN: 84-88816-91-X
D.L.: M-52023-2003

Producción editorial:
Ediciones del Umbral

Diseño de cubierta:
David Morán

Filmación y fotomecánica:
TPA

Impresión:
Gráficas 85

Encuadernación:
Ramos

La oportunidad de un Informe

S.A.R. el Príncipe El Hassan Bin Talal

PRESIDENTE DEL CLUB DE ROMA

Cuando en 1968 Aurelio Peccei fundase el Club de Roma pretendía, con ello, crear una *no organización* que facilitase el debate sobre las oportunidades e incertidumbres que se abrían ante una Humanidad que tenía ante sí no pocas encrucijadas. Y entre las que estaban, las que se referían más directamente a cómo preservar la dignidad de cada persona y cómo cambiar tanto leyes como voluntades particulares y colectivas para construir un mundo mucho más justo y solidario. De forma que así se pudiese preservar mejor la diversidad humana y cultural mientras se afianza la solidaridad entre todos los pobladores del planeta y también con las generaciones del futuro.

Por eso, cuando el Club de Roma encargó a Rafael de Lorenzo el Informe sobre *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo* que ahora se edita inicialmente en español gracias al generoso y continuado apoyo de la ONCE y su Fundación, se estaba tratando de indagar sobre cuáles eran los nuevos horizontes de la discapacidad en el mundo actual, así como cuáles serían los procesos que cabría entrever en el camino que las personas con discapacidad están obligadas a transitar para lograr su inclusión efectiva en la vida colectiva. Caminos que exigirán luchas por la no discriminación y también por promover acciones positivas que faciliten la inclusión que se anhela. Caminos y andaduras que, aun teniendo un valor indiscutible para las personas discapacitadas en su lucha por su equiparación inalienable, son, a su vez, un modelo para defender el valor de la diversidad humana y combatir cualquier tipo de exclusión que se funde en las diferencias personales de cualquier tipo.

De ahí que cuando se leen las páginas que siguen y que constituyen el Informe que Rafael de Lorenzo presentó a la Conferencia Anual del Club de Roma, celebrada en Ankara en el otoño del pasado año, para ser luego aprobado tras incorporar las sugerencias derivadas de su análisis y debate, se esté ante un texto que habla de la emancipación de los discapacitados, pero también de la emancipación de cualquier persona. Y es que los capítulos que integran el Informe son, de este modo, no sólo un alegato a favor de los discapacitados y su no discriminación sino también un manifiesto para que cualquier persona pueda aportar, desde su diferencia, lo mejor de ella misma al acervo cultural, social y económico de la colectividad. Que no puede, como recuerda el autor en sus consideraciones últimas, despilfarrar los recursos que hay detrás de cualquier proyecto vital.

La oportuna edición en español es, por tanto, un motivo de satisfacción para el Club de Roma, por estar contribuyendo a difundir la idea de lo necesario e irrenunciable que es trabajar por constituir un patrimonio colectivo que hay que acrecentar a diario cada vez que las personas se tratan como tales. Y que se multiplica cuando se afanan por que cada circunstancia vital no sea nunca una barrera insalvable para la inclusión social y la solidaridad personal que todos nos debemos. Satisfacción que se ve, a su vez, estimulada por saber que detrás de estas páginas late también todo el entusiasmo de una institución tan ejemplar como es la ONCE y su Fundación y el dinamismo de un Capítulo del Club de Roma como es el español, que han sabido arropar al autor para llevar a buen término el encargo que en su día se le hiciese. Y al que no ha defraudado en ninguna de sus numerosas y difíciles expectativas.

Gracias, por tanto, desde el Club de Roma al autor y a los que le han acompañado en esta andadura intelectual que nos ayuda a poder seguir pensando globalmente para actuar localmente y a favor de cada una de las personas con las que convivimos en el mundo actual y con las que nos sucederán en las épocas venideras.

El Informe al Club de Roma sintoniza con la ONCE y su Fundación en la lucha por la integración, la igualdad y la dignidad de las personas con discapacidad

Miguel Carballeda Piñeiro
PRESIDENTE DE LA ONCE

Carlos Rubén Fernández Gutiérrez
VICEPRESIDENTE DE LA ONCE
Y PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN ONCE

La Organización Nacional de Ciegos Españoles cumple estos días 65 años de vida institucional, trabajando por un proyecto de emancipación social de las personas con ceguera o deficiencia visual grave en España. Asimismo, la ONCE creó, hace ahora 15 años, la Fundación ONCE para la cooperación e integración social de las personas con discapacidad como mecanismo de solidaridad para con otros discapacitados no ciegos.

La experiencia de tantos años de trabajo por la integración y la igualdad nos ha demostrado que conseguir la dignidad plena de las personas con cualquier tipo de discapacidad, es una labor realmente ardua, y, a veces, tan compleja que puede parecer inalcanzable. Pero cuando las personas con discapacidad asumen su cruda realidad y, conscientes de sus limitaciones, deciden poner todo su empeño en superarlas, se evidencia que el espíritu de superación es casi siempre más fuerte que las dificultades. Cuando las familias y los movimientos asociativos deciden actuar de manera unida y proactiva, la voz de las personas con discapacidad se escucha fuerte y clara, su presencia se percibe socialmente de forma nítida. Cuando las políticas sociales ponen los medios necesarios y crean las condiciones adecuadas, las desventajas de la discapacidad se acortan y se atenúan y la integración real aparece al alcance de todos. Cuando la sociedad, y todos y cada uno de nosotros, asume su responsabilidad desde un planteamiento ético, humano y solidario, la sociedad se transforma en una sociedad decente que reconoce y respeta a sus miembros, cualquiera que sean sus características personales; y cada uno de nosotros se reconoce en los demás y trata al otro como realmente demanda que se le trate a él mismo, cuando todo ello ocurre, la uto-

pía se diluye, se transforma y reaparece como realidad palpable al alcance de nuestra mano.

Desde la ONCE y su Fundación celebramos, con satisfacción, la realización de este Informe sobre “El Futuro de las Personas con Discapacidad en el Mundo”, por su riqueza de análisis y su diversidad propositiva, en línea con la filosofía, cultura y práctica real de aquéllas. Queremos agradecer al Club de Roma la decisión que adoptó de incluir el problema de las personas con discapacidad entre sus preocupaciones, y especialmente a Ricardo Díez Hochleitner, entonces Presidente del Club, y a Isidro Fainé Casas, Presidente de su Capítulo Español, por el gran respaldo y aliento que han dado desde el inicio de los trabajos hasta su finalización; agradecimiento, que se hace doble, al haber confiado la dirección del Informe a un hombre como Rafael de Lorenzo, que ha participado activamente, y sigue colaborando sin desmayo, en el proyecto y los valores que representa la ONCE en la lucha por la integración y la igualdad de las personas ciegas o con otras discapacidades, desde la responsabilidad institucional diferente que en cada momento le ha encomendado la Organización. Nos sentimos orgullosos, pues, de haber contribuido por diversos medios a que el Informe dispusiera de los apoyos y medios materiales precisos para su realización; y máxime, cuando este trabajo se convierte en una aportación española relevante al debate abierto a nivel mundial, dirigida por un hombre de la ONCE que ha contado con un magnífico equipo de profesionales, encabezado por José Manuel Morán, como Comité Técnico, gran parte de los cuales participan y/o colaboran con nuestras actividades cotidianas, y cuyos contenidos enraízan vigorosamente con las líneas y anhelos de la propia ONCE, sus afiliados y la inmensa mayoría de las personas con discapacidad.

La ONCE está consiguiendo, con el esfuerzo de todos sus miembros, un nivel de calidad de vida y de integración que materializa el principio de la dignidad humana, desarrollando un sinfín de programas y prestaciones desde una inequívoca vocación social y desde un funcionamiento organizativo autónomo, que hace realidad el objetivo de que la sociedad civil organizada sea capaz, en este caso, de afrontar y resolver sus problemas específicos con eficiencia y humanidad, con profesionalidad y corazón; y en fin, articulando mecanismos de cooperación con los movimientos sociales y los

poderes públicos para seguir avanzando hacia un horizonte plagado de incertidumbres y asechanzas, pero también, de esperanzas y oportunidades. En esa línea la Fundación de la ONCE ha logrado, entre otros objetivos, crear cerca de 50.000 empleos diferentes para los distintos tipos de discapacidad en estos últimos 15 años, propiciando un cambio cultural que ha evolucionado desde las políticas pasivas de la resignación, la dependencia y la marginación, hasta el inconformismo vital, la vida independiente y la inclusión social de las personas con discapacidad y sus organizaciones.

En fin, con un largo bagaje de esfuerzos, logros y sinsabores, la ONCE y su Fundación se unen a los anhelos de las personas con discapacidad en el mundo y a los deseos y objetivos del Informe, con el compromiso de seguir trabajando junto a otros muchos para acercarnos al ideal soñado de vida digna de las personas con discapacidad, transmitiendo un mensaje positivo y esperanzado de que es posible avanzar en esa dirección, de manera “real y efectiva”, como lo acredita nuestra experiencia concreta, cuyos resultados están presentes, pero con los cuales no nos sentimos todavía satisfechos porque, como reza uno de nuestros más emblemáticos eslóganes, “queda mucho por hacer” y estamos firmemente dispuestos a seguir progresando en estrecha cooperación con los movimientos sociales y las instituciones públicas y privadas de nuestro país, así como en el plano de la solidaridad internacional.

Madrid, noviembre 2003

El Informe

El futuro de las personas con discapacidad en el mundo y el Capítulo Español del Club de Roma

Isidro Fainé Casas

PRESIDENTE DEL CAPÍTULO ESPAÑOL
DEL CLUB DE ROMA

Cuando en los últimos años de la década pasada la Fundación ONCE intensificó su colaboración con el Club de Roma y con su Capítulo Español, era fácil aventurar que a través de la misma el Club acabaría incorporando, de forma más explícita, la preocupación por la problemática de las personas discapacitadas a otras más conocidas de su quehacer. Lo cual no resultaba del todo novedoso, ya que el interés por temas tan humanos ya estaba incluido en las reflexiones para salvaguardar la dignidad de las personas, aunque al hacerlo más patente se estuviese contribuyendo a que la dura realidad en que se ven envueltos los discapacitados empezase a dejar de ser una realidad marginada y excluida de los más variados ámbitos de la vida colectiva. Con lo que ello significa, en definitiva, de amenaza para la dignidad humana e impedir el desarrollo solidario tanto de las personas que son discriminadas como de todo un cuerpo social que renuncia, con la exclusión de aquéllas, a contar con las aportaciones de todos sus miembros.

A esa expectativa positiva contribuía, también, el saber que detrás de estas nuevas iniciativas estaba el entonces Presidente del Club, nuestro compañero y Presidente de Honor del Capítulo, Ricardo Díez Hochleitner. Su sensibilidad y su entusiasmo a favor de proyectos que contribuyesen a lograr acelerar ese desarrollo humano que se quería para una Humanidad, donde no cupiesen discriminaciones ni exclusiones, eran una garantía de que tal colaboración pronto daría nuevos frutos. Por lo que cuando tuve la fortuna de presenciar, en la Conferencia Anual del Club de Roma celebrada en Viena, ahora hacer cuatro años, cómo el Club hacía el encargo a Rafael de Lorenzo de abordar la redacción del Informe que ahora se edita, tal certi-

dumbre se convirtió, además, en un compromiso tanto personal como del Capítulo de apoyar muy especialmente su realización. En la medida que ello se puede hacer más fácilmente desde un Capítulo al que le entusiasmó la idea y también en cómo ir difundiendo entre sus miembros los avances que se fuesen conociendo derivados de su elaboración.

De modo que las expectativas que en esos debates y redacciones previas se fueran abriendo se pudieran incorporar a las aportaciones a favor de la inclusión de los discapacitados en las sociedades actuales. Y que tales aportaciones pudieran sumarse, así, a los debates que, en la línea de los Informes y planteamientos del Club se venían teniendo sobre los problemas de la inmigración, el desarrollo sostenible, las posibles soluciones al desempleo o las incertidumbres económicas y científicas, entre otros temas que estaban tratándose en las actividades del Capítulo. De forma que entre ellas se pudiese ver cómo la preocupación por el futuro de los discapacitados podría condensar en sí misma las inquietudes que desasosiegan igualmente al resto de las personas, a las que los riesgos de exclusión pueden acosarles, también y llegado el caso, por otras causas y condiciones. Por lo que no podrán mirar hacia adelante sin temor mientras nuestras sociedades no hayan desterrado de sus horizontes la amenaza de la dualización social y las consecuencias que para las personas que la sufran acaba teniendo.

De ahí que desde ese primer momento en que convergían la sensibilidad humana de Ricardo, acrecentada al recordar afanes familiares entrañables y comprometidos con la causa de las personas ciegas, con el compromiso personal y el conocimiento especializado de Rafael y las preocupaciones de siempre del Club de Roma por la calidad de la vida humana, nadie podía dudar que se iba a contar, en el plazo de unos meses, con un Informe en el que se aunasen novedad, rigor, compromiso y propuestas para el futuro. Y en el que se recogiesen y aprovecharan las ventajosas experiencias surgidas desde las circunstancias en que se desenvuelve la acción de los discapacitados españoles a favor de la inclusión efectiva y total, gracias a su movimiento asociativo tan activo como inteligente y que tiene en la Fundación ONCE uno de sus líderes sociales más innovadores.

Desde esa realidad el Informe tendría que buscar ser omnicompreensivo, pues la inclusión de las personas con discapacidad no puede quedar limita-

da a los ámbitos laborales y educativos, por citar algunos, sino que requiere fraguarse y ser efectiva en el resto de ámbitos vitales de cualquier persona. Y que habrá de aprovechar las oportunidades que ya se tienen y aquellas otras que se puedan desarrollar en la medida que cambien las pautas culturales, las legislaciones al uso y la percepción social de ver que tal problema es algo que atañe a todos.

El Informe que ahora se edita gracias al generoso soporte organizativo y financiero de la ONCE y su fundación, y con lo que se da continuidad al apoyo mantenido desde los inicios de su redacción, esta centrado en la idea de promover la inclusión combatiendo la discriminación y promoviendo políticas activas para lograrla. Pero también en que los esfuerzos a favor de esta son afanes cuyos beneficios trascienden el mundo y las aspiraciones de las personas discapacitadas. Las páginas que siguen son, por ventura, mucho más que lo que se había imaginado. Pues en ellas late tanto el compromiso personal del autor como su sagacidad y visión de futuro a la hora de resaltar que el valor de la referencia ética de la inclusión es un alegato irrenunciable a favor de la diversidad humana. De esa diversidad en la que cada persona puede sentirse como es sin temor a ser rechazado por los otros, pues como se dice en la parte final del Informe, *el progreso en pos de la calidad humana no será tal si no alcanza a todos o si no se ajusta al respeto a los derechos inalienables de cada persona.*

Y que vendría a recoger los frutos de una lucha de siglos *en pos del reconocimiento como iguales de todas las personas, sean cuales sean sus capacidades y singularidades.* Los capítulos que integran el Informe son, de este modo, no sólo un alegato a favor de los discapacitados y su no discriminación sino también un manifiesto para que cualquier persona pueda aportar, desde su diversidad y diferencia, lo mejor de ella misma al acervo cultural, social y económico de la colectividad. Que no puede, como recuerda Rafael en sus consideraciones últimas, despilfarrar los recursos que hay detrás de cualquier andadura y proyecto vital.

Ideas, por último, que no resultan ajenas a un Capítulo del Club de Roma que sabe, desde siempre, que en esta encrucijada humana en que se está hay que esforzarse por desarrollar aquella revolución humana de la que hablase Aurelio Peccei en uno de los primeros Informes al Club (*Testimonio*

sobre el futuro). Y que requería, para llegar a salvar al hombre y la mujer modernos, transformar a las personas para ponerlas en condiciones de hacer frente a los imperativos del presente e impulsar, en el interior de cada una de ellas, ese renacimiento del espíritu que se necesita.

Renacimiento que surgirá al compás de que se asienten en nuestros ánimos nuevos valores y motivaciones que reconstituyan nuestros equilibrios internos y nuestros compromisos colectivos. De forma que desde ello se pueda ser capaces de restablecer en nosotros como decía Peccei, *como bienes y necesidades supremas, el amor, la amistad, la comprensión, la solidaridad, el espíritu de sacrificio y la hospitalidad. Haciendo comprender, seguía, que cuanto más estrechamente nos liguen estos bienes y estas necesidades a nuestros hermanos y nuestras hermanas de las cuatro esquinas del mundo, más ganaremos todos.*

Pues como concluye el Informe que siguen a estos párrafos, más allá de las referencias y propuestas a favor de un futuro más humano para el mundo de la discapacidad, hay que comprometerse en una acción positiva y continuada en favor de la diversidad humana, de su reconocimiento y de su defensa como patrimonio común. Para ir acumulando, así, una nueva riqueza que se atesore en los corazones de las personas y en su voluntad de reconocerse en cada prójimo y de tratar a los demás como se merecen por su dignidad personal y no sólo en atención a su posición en la vida colectiva.

Prólogos	7
Agradecimientos del Director del Informe	25

Capítulo Primero

ASPECTOS INTRODUCTORIOS	31
1. PRESENTACIÓN	33
1.1. Antecedentes	33
1.2. Metodología	36
2. LAS RAZONES DEL INFORME	37
3. LOS PRINCIPIOS INSPIRADORES DEL INFORME	38
4. LOS PRESUPUESTOS DESDE LOS QUE SE HA REALIZADO	39
5. LOS CONTENIDOS DEL INFORME	41

Capítulo Segundo

LA DISCAPACIDAD Y LAS NUEVAS ENCRUCIJADAS DE LA HUMANIDAD	43
1. LAS ESPERANZAS E INCERTIDUMBRES DE LOS NUEVOS TIEMPOS	45
2. LOS ANHELOS DE LA DISCAPACIDAD	54
2.1. Las realidades de la discapacidad: Retrato en grises	54
2.2. Los caminos hacia la modernidad	57
2.3. La sociedad y la percepción de la discapacidad	65
2.4. Desarrollo humano y discapacidad	68
2.5. Participación e igualdad en una sociedad inclusiva	75
3. LA REALIDAD DE LA DISCAPACIDAD EN LOS INICIOS DEL SIGLO XXI	77
3.1. El concepto de discapacidad	77
3.2. Realidades estadísticas en los inicios del siglo XXI	79
3.3. Realidades legales	88
3.4. Las Políticas Nacionales sobre discapacidad	97
3.5. Cambios sociales y discapacidad	99

Capítulo Tercero

LAS OPORTUNIDADES QUE SE TIENEN Y SE PUEDEN CONSTRUIR	103
--	-----

1. LA DISCAPACIDAD EN LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS	105
1.1. Los derechos de las minorías	105
1.2. No discriminación y acción positiva, claves para garantizar los derechos de las personas con discapacidad	106
2. LA EDUCACIÓN PARA TODOS Y EL APRENDIZAJE PERMANENTE EN CUALQUIER CIRCUNSTANCIA	109
2.1. Educación integrada	110
2.2. Educación ¿Para qué?	116
2.3. Formación en la Sociedad de la Información	119
3. LAS OPORTUNIDADES Y EJEMPLOS DE LAS NUEVAS INSERCIONES EN LOS MERCADOS LABORALES	122
3.1. El problema de fondo	122
3.2. Ciudadanos de segunda	123
3.3. Cambios en las oportunidades de empleo	125
3.4. Los costes de las políticas pasivas	125
3.5. Las virtualidades del empleo protegido	126
3.6. La transición al empleo ordinario: fórmulas innovadoras para la inserción de las personas con discapacidad en el mercado no protegido	127
3.7. Sistemas de cuotas	128
3.8. Apoyos económicos a las empresas y a los trabajadores	130
3.9. Empleo autónomo	131
3.10. Empleo con apoyo	132
3.11. La función de los agentes sociales	133
3.12. La responsabilidad social y ética de las empresas	133
3.13. La nueva dimensión de la no discriminación en el empleo	138
3.14. Retos y oportunidades en materia de empleo	139
3.15. Situación laboral de las personas con discapacidad en Japón	141
3.16. Aprovechar las oportunidades	142
4. PROTECCIÓN SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES	143
4.1. La Seguridad Social como instrumento de cohesión social	145
4.2. Los servicios sociales, fundamentales para el bienestar de los individuos y de la sociedad	147
5. LAS ESPERANZAS DEL CAMBIO TECNOLÓGICO Y DE LOS AVANCES CIENTÍFICO-MÉDICOS	149
5.1. Innovación, diseño para todos y participación de los usuarios	149
5.2. Los avances médicos y la discapacidad	161

5.3. Medicina, sociedad y discapacidad	163
5.4. La Genética y el descubrimiento del “Libro de la Vida”	168
5.5. La Bioética como barrera contra la deshumanización	170
5.6. Los objetivos deseables	172
6. EL OCIO Y LA CULTURA TAMBIÉN SON UN DERECHO DE LA DISCAPACIDAD	175
6.1. Una sociedad para todos los ciudadanos	175
6.2. El ocio y la cultura como factores determinantes de la calidad de vida	176
7. LA VIDA CIUDADANA Y LA PARTICIPACIÓN ACTIVA EN EL DESARROLLO POLÍTICO	183
7.1. La vida ciudadana	184
7.2. El movimiento asociativo de discapacitados	186
7.3. Las formas y los elementos de articulación	188
7.4. La acción política del movimiento asociativo	191
7.5. El contenido de la acción política representativa	193
7.6. El paralelismo de actuaciones	198
7.7. La financiación de la acción política representativa	199
7.8. La responsabilidad social del movimiento de personas con discapacidad	200

Capítulo Cuarto

LA CALIDAD DE VIDA SOLIDARIA	203
1. LA NECESIDAD DE RECREAR LOS VALORES EN UNA CIVILIZACIÓN EN LA ENCRUCIJADA	205
1.1. Un entorno social sólido	209
1.2. Un humanismo transformador orientado al desarrollo humano	210
1.3. El valor de la diversidad	212
2. LAS VENTAJAS DE LA COOPERACIÓN SOCIAL	213
2.1. La ciudadanía social	216
2.2. La competitividad moral y económica de la ayuda solidaria	217
2.3. El movimiento de las personas con discapacidad y la cooperación solidaria	219
3. COMPETITIVIDAD Y COHESIÓN SOCIAL: LAS OPORTUNIDADES PARA LA INTEGRACIÓN Y LA INCLUSIÓN SOLIDARIA	222
3.1. Una globalización que beneficie a todos los ciudadanos	223

3.2. El sector no lucrativo y la economía social: iniciativas para la inclusión	227
3.3. Las oportunidades para la cohesión en la Sociedad Interactiva	231
Capítulo Quinto	
LOS CAMINOS PARA EL FUTURO	235
1. EL DESARROLLO DEL HOMBRE NUEVO Y SU RELACIÓN CON LAS GENERACIONES FUTURAS: EL VALOR DE LA REFERENCIA ÉTICA DE LA INCLUSIÓN	237
1.1. La inclusión como defensa de la dignidad personal	237
1.2. Trabajar a favor de la solidaridad como camino para construir una sociedad civilizada	239
1.3. Una ética a favor de la diversidad humana: de la civilización a la decencia	241
2. PROPUESTAS PARA EL DEBATE Y LA ACCIÓN SOBRE DESARROLLO HUMANO Y DISCAPACIDAD	242
2.1. Nuevas estrategias para enfrentar viejos problemas	242
2.2. El marco general de la acción en materia de discapacidad: evidencias, principios y criterios	246
2.3. Algunas propuestas para la acción positiva	271
3. EL RECONOCIMIENTO DE LA DIVERSIDAD HUMANA, CLAVE PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UN FUTURO MÁS HUMANO	284
Anexos	287
REFERENCIAS Y FUENTES DE INFORMACIÓN	289
1. MONOGRAFÍAS, ARTÍCULOS E INFORMES	289
2. DOCUMENTOS OFICIALES	296
3. ALGUNOS SITIOS EN LA WEB PARA AMPLIAR INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD	300

Se le disculpará al Director de este Informe el atrevimiento obligado de cortesía y lealtad de expresar algunos reconocimientos y agradecimientos sinceros a instituciones y personas, sin cuya confianza y colaboración no hubiera sido posible iniciar y concluir este trabajo.

En el capítulo de las instituciones hay que expresar, en primer lugar, el agradecimiento personal al Club de Roma, a su Comité Ejecutivo, y muy especialmente a Ricardo Díez Hochleitner, por la confianza que depositó en el responsable de este Informe al encomendárselo y, aún más, al hacerlo con una sensibilidad especial conociendo la condición de discapacidad y ceguera de dicho responsable. Asimismo, es preciso dejar constancia clara y rotunda del mismo agradecimiento a algunas Instituciones españolas, como la ONCE y su Fundación [1], a José María Arroyo y Miguel Carballeda, Presidentes de la ONCE, saliente y entrante, respectivamente, y a Carlos Rubén Fernández, Presidente de la Fundación de esta Entidad, por su respaldo institucional y apoyo material, que ha facilitado extraordinariamente la tarea

[1] La Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de Personas con Discapacidad (Fundación ONCE), nació en febrero de 1988, por acuerdo del Consejo General de la ONCE, como un instrumento de solidaridad de los ciegos españoles hacia otros colectivos de personas con discapacidad. Sus objetivos son la realización de programas de integración laboral, formación y empleo para personas discapacitadas, y la superación de todo tipo de barreras.

Para garantizar el cumplimiento de sus objetivos, la Fundación ONCE dispone de una importante fuente de financiación, constituida por el 3 por 100 de los ingresos brutos obtenidos por la venta del cupón de la ONCE, cantidad que representa el 20 por 100 del margen operativo

del Director de este Informe y de su equipo de colaboradores. Y de igual modo al Capítulo Español del Club de Roma, y especialmente a su Presidente Isidro Fainé, por el apoyo que siempre le ha prestado.

El capítulo de los agradecimientos personales sería extraordinariamente largo, pues son muchas y muy valiosas las contribuciones que se han tenido en cuenta para redactar este Informe. Por ello, y para no caer en la injusticia de olvidar alguna, junto a la expresión general de gratitud por todas las aportaciones, directas e indirectas, incorporadas al Informe, se deja constancia particularizada únicamente de la tarea de los colaboradores más próximos, en sus distintos niveles.

En primer lugar, el sincero agradecimiento a los expertos nombrados por el Club por la acogida que han dado a este Informe, y en concreto a Ricardo Díez Hochleitner, Ruth Bamela Engo-Tjega, Alicia Bárcena, Ashok Khosla, Patrick M. Liedtke y Keith D. Suter.

En segundo lugar, el profundo reconocimiento al grupo de expertos internacionales que, desde el inicio, han contribuido con sus aportaciones especializadas, dándonos diferentes perspectivas desde también diferentes sensibilidades personales, culturales y regionales, y que ha estado formado por Nicola Bedlington, consultora especializada en discapacidad, de Nyon (Suiza); Jerome E. Bickenbach, de la Queen's University, en Ontario (Canadá); Miguel Ángel Cabra de Luna, Director de Relaciones Internacionales de la Fundación ONCE (España); María Soledad Cisternas Reyes, de la Universidad Diego Portales, en Santiago (Chile); Michael Fox, de Access Australia; Thakur V. Hari Prasad, del Consejo de Rehabilitación de la India; Luis Leardy, de la Fundación ONCE (España); Joshua Teke Malinga, de la

global de la organización española de ciegos. Este volumen de fondos convierte a la Fundación ONCE en una de las principales entidades no lucrativas españolas y en una de las primeras fundaciones europeas en el sector de la discapacidad.

Desde 1988, la Fundación ONCE ha dedicado más de 750 millones de euros a programas y acciones en favor de personas con discapacidad en campos como la formación y la integración laboral, la supresión de barreras de todo tipo y la cooperación con entidades públicas y privadas con intereses afines, sin pretender en ningún momento la sustitución de los poderes públicos en sus obligaciones específicas, señaladas por la Constitución y las Leyes, de atención a los discapacitados.

Federación Panafricana de Discapacitados (Zimbabwe); Ryosuke Matsui, del Comité de Rehabilitación Internacional para Asia y el Pacífico (Japón); Constantino Méndez Martínez, Director General de la empresa Fundosa Social Consulting (España); Barbara Murray y Susan Parker, de la Organización Internacional del Trabajo; Gerard Quinn, de la Universidad Nacional de Irlanda; Antonio Remartínez, de Bioingeniería Aragonesa (España); Stefan Trömmel, del Foro Europeo de la Discapacidad; Lisa Waddington, de la Universidad de Maastricht, en Holanda, y Sid Wolinsky, especialista en discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y miembro del grupo de Defensores de los Derechos de las Personas con Discapacidad, de California (Estados Unidos de América).

Es, igualmente, imprescindible mencionar y extenderse algo más en el reconocimiento al espléndido trabajo realizado por el Comité Técnico creado en su día por el Director de este Informe. La entrega, dedicación, compromiso, profesionalidad y eficacia de este Comité Técnico merecería que todos y cada uno de sus componentes fuesen conceptuados como coautores del Informe, dado el apoyo que han prestado al Director del mismo, sin perjuicio de resaltar que la responsabilidad sobre el resultado, a todos los efectos, es asumida y debe recaer de manera personal y directa en el Director del Informe.

Al frente de este Comité han desarrollado una destacada labor, como coordinadores técnicos, José Manuel Morán Criado, Vicepresidente del Capítulo Español del Club de Roma y Antonio Jiménez Lara, consultor especializado en temas de discapacidad y miembro también del Capítulo Español del Club, que han estado en todo momento al lado del Director del Informe, y como secretaria de comunicación Clara Eugenia Calvo Arrojo, abogada, que junto a su participación en las tareas globales del Comité se ha encargado de las relaciones con los expertos internacionales. Nuestro sincero agradecimiento a los tres y muy especialmente a José Manuel Morán, por haber sido capaz de transmitir al resto del equipo la ilusión y el entusiasmo necesarios para llevar a término esta tarea y por haber sabido constituirse en auténtica tabla de salvación en ciertos momentos de zozobra.

La nómina de los miembros del Comité Técnico, todos ellos españoles, no es muy extensa, pero sí está caracterizada por una calidad humana y pro-

fesionalidad que no solamente han hecho posible este informe sino que, además, han convertido su realización en una experiencia personal inolvidable, a través de las numerosas reuniones habidas, en las que la viveza de las discusiones, el contraste de enfoques y la integración de las aportaciones ha supuesto un enriquecimiento personal inestimable. Los hombres y mujeres, mujeres y hombres, de este equipo, además de los coordinadores técnicos y de la secretaria de comunicación antes citados, son José María Alías Martín, Jefe de Documentación de la agencia de noticias Servimedia; Mercedes García-Camino Burgos, Directora de Innovación de la Asociación Telefónica de Asistencia a Minusválidos y colaboradora de Fundación Telefónica; Rosa María de la Parra González, economista, y Luis Cayo Pérez Bueno, Director Técnico del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

Finalmente tengo que dar las gracias a mi secretaria personal, María José González Arribas, y a la de José Manuel Morán, Purificación Val Pérez, que han contribuido, con la excelencia de siempre, a la preparación de escritos, articulación de reuniones y encaje de agendas siempre atropelladas. Y tampoco podía faltar un reconocimiento muy especial a los traductores, Paul House y Sallie Russell, que han tenido que enfrentarse no sólo a un texto especializado y plagado de expresiones del mundo de la discapacidad, sino que han tenido que hacerlo mientras se seguían incorporando las últimas correcciones. Su flema personal y su profesionalidad han logrado que esta aventura llegase a su fin en el tiempo programado.

A estos agradecimientos se tienen que sumar, por ultimo, aunque no son por ello menores en importancia, los que es obligado hacer a D. Jesús Campos, Director de Ediciones del Umbral y a todo su equipo, que han vuelto a añadir a su profesionalidad las fatigas que les ocasiona tener en la amistad un riesgo para agobiar sus ya cargadas programaciones editoriales. Y del que han hecho también partícipes a un encuadernador tan serio, excelente y disciplinado como es D. Miguel Ramos y su equipo, que pusieron todo su esfuerzo y oficio para que este libro saliese con tanta calidad en su factura. A pesar, en ambos casos, de las escasas fechas disponibles para que se pudiese presentar con motivo del Día Europeo e Internacional de las Personas con Discapacidad del año 2003.

Capítulo Primero

ASPECTOS INTRODUCTORIOS

Antecedentes

Desde el momento mismo de su creación, el Club de Roma ha venido manifestando su preocupación por la dignidad de la persona humana y por la calidad de vida de los pobladores del Planeta, consciente de que el futuro de la Humanidad dependerá de que todos los hombres y mujeres puedan participar activamente en la construcción de su existencia en común y de que lo hagan solidariamente y apreciando la singularidad de cada miembro de la familia humana, sin exclusiones ni limitaciones fundadas en las circunstancias o en las capacidades de cada cual. De ahí que cuando, a finales de los noventa, el entonces Presidente del Club de Roma, Ricardo Díez Hochleitner, invitó a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) a colaborar con el Club a través de su Fundación, estaba significando lo decisivo que iba a ser para el progreso humano el que la discapacidad dejara de ser un reducto aislado para incorporarse, en todos los ámbitos vitales, económicos y culturales, al quehacer colectivo. Con ello, además, se propició que en la Asamblea de Viena se pudiera plantear, por primera vez, desde la voz de una persona con discapacidad visual severa como Rafael de Lorenzo, el que el Club pudiera debatir cuáles eran los nuevos horizontes de la discapacidad en el mundo actual y cuáles los valores y los paradigmas sociales que cabría entrever en el camino que las personas con discapacidad están recorriendo en pos de la inclusión.

Desde esos planteamientos y diálogos, en los que tanto la sensibilidad de Ricardo Díez Hochleitner como la predisposición de los miembros del

Comité Ejecutivo fueron decisivos, fue casi natural que Rafael de Lorenzo encontrara una cálida acogida cuando propuso, en noviembre de 1999, con motivo de la reunión anual del Club de Roma en Viena, la realización de un Informe sobre *El Futuro de las Personas con discapacidad* que respondiese a la vez a las nuevas exigencias del desarrollo humano solidario y a las oportunidades de todo tipo que se abren para llevar adelante ese desarrollo. En aquella alocución, cuyos contenidos esenciales se han incorporado a este documento dentro del epígrafe *Las esperanzas de los nuevos tiempos*, se planteaba realizar un Informe que siguiera la línea de algunos de los informes iniciales al Club, como el referido a *La Calidad Humana*, de Aurelio Peccei, y que fuera desarrollado a la luz de los cambios tecnológicos y de todo tipo que se han producido desde entonces. Unos cambios que, sin embargo, no afectan a lo esencial del mensaje que había implícito en aquellos primeros trabajos, que tenían como eje la preservación de la dignidad de las personas, la defensa de sus derechos y el estímulo para su desarrollo solidario.

A la vista de los avances y de las nuevas cuestiones que han ido surgiendo, la línea a seguir por el Informe buscaría contribuir al desarrollo de nuevos valores y nuevas formas de cooperación interpersonal para lograr un mejor entendimiento de las relaciones entre las personas, y para potenciar la idea de que el hombre actual puede encontrar en la cooperación, el apoyo mutuo y la comprensión y estímulo de la diversidad, la forma de crecer como persona y construir, a la vez, un orden social y económico más equitativo, eficiente y solidario. El Informe, asimismo, al tratar de describir la diferente situación de la discapacidad en las diversas regiones del mundo, y muy especialmente en los países menos avanzados, insistiría en la importancia de la cooperación y aportaría propuestas para lograr detener la dualización y la exclusión. Pero, sobre todo, resaltaría que en el futuro de las personas con discapacidad, y en su total inclusión dentro de la vida colectiva, podemos encontrar un paradigma de la defensa y promoción de la diversidad humana.

Para lograr tales objetivos finales, se propuso, desde un primer momento, estructurar el Informe en cuatro grandes bloques temáticos. A saber:

- 1º) Una primera visión de la situación de la discapacidad en el mundo contemporáneo y de su integración en las encrucijadas que actualmente se viven, con especial énfasis en resaltar que esta situación di-

fiere muy sensiblemente en las economías y sociedades menos avanzadas respecto de lo que acontece en las de mayor desarrollo relativo. Esta primera visión habría de resaltar, asimismo, que si bien se ha producido un avance en las recomendaciones de los organismos internacionales para promover la inclusión, estas recomendaciones luego no se reflejan en las políticas y prácticas concretas.

- 2º) Un primer inventario de oportunidades para la integración de la discapacidad en el orden económico y social, apuntando soluciones y herramientas ya disponibles y que se podrían poner en marcha en la medida que se articulasen las políticas adecuadas y los programas que hagan efectiva la integración que se pretende. Se dedica una especial atención, en este bloque, a la integración laboral y educativa y a la participación social y política.
- 3º) Una referencia a la importancia que tiene la incorporación de la discapacidad a la vida colectiva, por lo que ello supone para el desarrollo de nuevos valores y para el estímulo de la cooperación, a la vez que se constata que competitividad y cohesión no son incompatibles.
- 4º) Un último bloque dedicado a pergeñar los caminos para el futuro de esa calidad de vida solidaria que se plantea como objetivo, con apuntes de propuestas que puedan contribuir a frenar la dualización, fomentar la cooperación, facilitar la difusión de los avances científico-médicos a cualquier área del Planeta y defender la calidad y dignidad de la vida humana.

A la vista de estos planteamientos, el Club de Roma propuso a Rafael de Lorenzo la preparación del Informe en cuestión. Posteriormente, tras una reunión celebrada en Madrid en noviembre del 2000 para ultimar calendarios y metodologías, a la que asistieron Ricardo Díez Hochleitner, a la sazón Presidente del Club de Roma, Uwe Moeller, Secretario General del Club y su adjunto, Helmut Trumpfheller, la Secretaría General del Club hizo llegar una serie de consideraciones, entre las que destaca la referida a que éste debía ser un informe hecho desde la discapacidad, pero con miras más amplias. Esto no tiene que suponer, por mor de una simplificación uniformizadora, confundir los problemas de la discapacidad con los que afectan a otros colectivos en riesgo de exclusión, pero sí clarificar que la defensa de la inte-

gración debe hacerse desde una clara apuesta por la diversidad, de modo que la sociedad salga enriquecida con la inclusión y a la vez se comprometa en la defensa de los derechos de igualdad y solidaridad de todas las personas.

Finalmente, la Asamblea del Club de Roma, celebrada en Ankara a finales de octubre de 2002, expresó su conformidad con la propuesta del Informe, sin perjuicio de que se le introdujeran aquellos matices y mejoras surgidos del debate en aquella reunión y de las aportaciones relevantes de los miembros de su Comité Ejecutivo, los señores Patrick M. Liedtke y Keith D. Suter, lo cual, efectivamente, se hizo durante los primeros meses del 2003, disponiéndose, por tanto, de la conformidad definitiva con el texto final en la primavera de este año.

Metodología

A la vista de lo anterior, el Director del Informe propuso que, al compás del desarrollo de los trabajos de elaboración del Informe:

- 1º) se consultase a un grupo de expertos internacionales sobre los temas que vertebran el Informe, recabando de ellos contribuciones por escrito sobre los aspectos de su especialidad, que se emplearían luego como materiales de trabajo en la redacción definitiva.
- 2º) que una vez redactado el Borrador del Informe éste fuese sometido tanto a la consideración de los expertos designados por el Club de Roma como a otro grupo de personalidades, de cuyas sugerencias y aportaciones pudieran derivarse las mejoras y matizaciones adecuadas; y
- 3º) que se consultase, recabando las colaboraciones oportunas, cuál es la realidad de las personas con discapacidad en los diferentes países del Planeta, haciendo uso muy especialmente de las estadísticas de organizaciones y agencias internacionales.

Paralelamente se constituyó un Comité Técnico, que se ha encargado del desarrollo de las tareas necesarias para la elaboración del Informe y de la integración de las distintas contribuciones que se han ido recibiendo. Este Comité Técnico ha jugado un papel decisivo en el apoyo al Director del Informe.

LAS RAZONES DEL INFORME

Cuando en el otoño del 1999 el Club de Roma acordó encargar, a propuesta de Ricardo Díez Hochleitner, la elaboración de un Informe sobre el Futuro de la Discapacidad era consciente que ésta tiene una creciente importancia en el mundo actual, y ello por dos razones. En primer lugar, porque la discapacidad está reclamando una consideración especial que evite la exclusión de las personas que la viven y que cada día reclaman, con todo derecho, la no discriminación y los apoyos solidarios y precisos para poder aprovechar sus capacidades y conocimientos y así contribuir como cualquier otra persona al desarrollo humano. En segundo lugar, porque la tendencia a contar con poblaciones cada vez de mayor edad, debido a los avances científico-médicos, está abriendo las puertas a discapacidades sobrevenidas que pueden llevar a la exclusión y a limitar las posibilidades de muchas personas mayores de seguir activos socialmente.

Con ser importantes esos argumentos, que tienen su fundamento en el creciente número de personas que requieren que las circunstancias en las que viven no limiten sus posibilidades personales, el Informe tiene que ser un testimonio, como paradigma de lo que los hombres y las mujeres pueden hacer, de los esfuerzos que se están haciendo para la superación individual y colectiva de las personas con discapacidad y de las aportaciones de los avances científico-médicos y los desarrollos tecnológicos, que permiten afianzar esos esfuerzos. Al tiempo, el Informe ha de resaltar que la percepción de la discapacidad como problema capaz de ser abordado y solucionado, y las políticas dedicadas a promover la inclusión, se ven asociadas a los niveles de desarrollo social, económico y tecnológico. Por ello, hablar de la discapacidad y su futuro supone, en definitiva, insistir en los alegatos en contra de la dualización y la indiferencia y a favor de la búsqueda de soluciones que sean tan innovadoras como inclusivas. Lo cual vale tanto para la discapacidad como para cualquier otro factor de riesgo de exclusión a los que se ven sometidos no pocos pobladores del Planeta.

Y es que la discapacidad está presente en numerosas cartas de derechos y es un referente de la sociedad inclusiva, pero también de la distancia que media entre las declaraciones oficiales, las resoluciones de las organizaciones

internacionales y la aplicación de esos principios y normas a las realidades cotidianas. Una distancia que contribuye a afianzar la creencia de que no se están poniendo los medios, ni aprovechando las oportunidades para atajar los problemas de exclusión. Y eso viene a limitar la capacidad de la familia humana, al desperdiciar las capacidades e ilusiones de los que muchas veces son excluidos simplemente porque no se hace nada para poner los avances y recursos al servicio de todos.

Finalmente, la discapacidad y la forma social en que se asume y se integra es un paradigma de cómo las sociedades modernas están llamadas a asumir la diversidad, la diferencia, la cooperación y la aplicación de los avances técnicos al desarrollo de la calidad de vida solidaria. Y de cómo la voluntad humana, más que los avances científicos o normativos, puede devolver la ilusión a cualquier persona, siempre que cuente con ambientes propicios y que promocionen su inclusión en el quehacer colectivo.

LOS PRINCIPIOS INSPIRADORES DEL INFORME

Desde esas razones, el Informe pretende contribuir a ampliar las perspectivas de la calidad humana, a partir del fenómeno de la discapacidad y también de las potencialidades que supone para la vida colectiva su integración y asimilación. Por ello se ha pretendido que el Informe se inspire y enlace con las corrientes del humanismo transformador, que se orienta al desarrollo del hombre. Y entre cuyos prerequisites estarían la igualdad, la solidaridad y la cooperación, que se tienen que ir fraguando a través de la formación, el empleo y la participación social integrada.

Desde estos principios, el Informe se ha redactado a sabiendas de que, para que se hagan realidad, es preciso, en primer lugar, entender qué ocurre, para luego actuar sobre los condicionantes exteriores que limitan la calidad humana y, sobre todo, para actuar sobre los límites interiores de cada conciencia y sobre las herencias culturales y los valores a transformar. Se ha considerado que formular propuestas y sugerencias para el debate es más interesante que hacer una mera descripción cuantitativa o geográfica de cuál es la actual realidad. Sin embargo, se ha tenido presente que para que ese debate pueda ser formulado en sus términos más realistas, se necesita el

conocimiento de cómo son esas realidades, cuáles son los diferentes modelos de discapacidad y cómo evolucionan esos modelos al compás de los desarrollos socioeconómicos y técnicos. O cómo, aprovechando la aceleración de la revolución científico-técnica, el diseño para todos se configura como una metodología imprescindible, aunque no suficiente, para la inclusión.

Por todo ello, el Informe incorpora una reflexión sobre las posibilidades que encierra la diversidad a la hora de potenciar las inteligencias colectivas en las sociedades del aprendizaje y la interactividad, e insiste en la aportación que la discapacidad y sus iniciativas suponen para el desarrollo social y para la conciencia humana.

LOS PRESUPUESTOS DESDE LOS QUE SE HA REALIZADO

El Informe se ha realizado a partir del análisis de las realidades actuales de la discapacidad y se ha fundamentado, siempre que ha sido posible, en datos estadísticos contrastados. La revisión de la situación en los distintos países de los que se ha contado con información y el estudio de la regulación y de las recomendaciones internacionales han permitido concluir que, en general, se tiene bien diagnosticado el problema pero mal resuelta la aplicación de soluciones específicas y concretas que, además, no es posible generalizar dadas las diferentes situaciones y la hiriente dualidad en que vive la Humanidad en el momento actual.

Asimismo, el Informe se ha escrito en coherencia con los fines del Club, por lo que, aun habiéndose hecho desde la discapacidad, apunta a miras más amplias: la importancia de preservar y aprovechar la diversidad humana. Y es que se pretende que, como resultado de esta reflexión, se enriquezca la conciencia solidaria y se afiancen los compromisos en defensa de los derechos de igualdad y de la importancia del apoyo mutuo de todas las personas.

El Informe hace referencia, igualmente, a aspectos económicos y participativos que tienen proyección sobre otras realidades, en especial sobre ciertos colectivos en peligro de exclusión y sobre las personas de edad avanzada, sin que ello suponga asimilar discapacidad y vejez, o discapacidad y otros colectivos humanos en riesgo de exclusión social y productiva.

A ello hay que añadir que a la hora de abordar cualquier Informe al Club de Roma es preciso repensar en qué momento vive la Humanidad, cuál es su compromiso con la Naturaleza y cuáles son los compromisos que habría que adquirir con las generaciones futuras, lo que supone pensar en los recursos materiales que se les legan, pero sobre todo en los valores culturales y morales desde los que se les pasa el testigo. Por ello es preciso tener siempre presentes, aunque no se expliciten en las páginas del Informe, los problemas de pobreza y dualización, a la par que otros que atañen a los recursos naturales y a la gobernabilidad y cohesión de los sistemas complejos e interconectados. Habrá que hacer referencia, de esta forma, a la cuestión de la sostenibilidad, y muy especialmente en lo referido a sus nuevas dimensiones, que tan directamente inciden en la calidad y dignidad de las personas, al desarrollo de nuevas conciencias, a la construcción de redes de cooperación y a los procesos de aprendizaje colectivo.

También se ha de prestar atención, como resulta obligado en un Informe de este tipo, a las tendencias que se atisban en relación con los hábitos de consumo, las pautas culturales, los estilos de vida, los modelos familiares, el ocio, el trabajo y las maneras de participar en la vida social y política. Habrá que resaltar las incertidumbres, pero también las oportunidades que se abren ante cada persona, siempre que ésta pueda estar integrada socialmente y ser protagonista de su vida y de la de su comunidad desde su propia realidad. Hay, por tanto, que considerar el torbellino de cambios que se viven e indagar cuáles son las áreas de importancia vital que se ven afectadas por lo incesante de esos cambios. Y en especial las que inciden de forma positiva en la solidaridad y la igualdad o las que, por el contrario, están contribuyendo al malestar humano.

De esta forma, y desde esa perspectiva de las encrucijadas humanas en las que nos encontramos y desde los desafíos que habrá que arrostrar, es como el Informe habrá de ver el futuro de la discapacidad. Y también como un aprendizaje hacia una nueva era y hacia unas nuevas éticas, en las que la solidaridad y el respeto de la diversidad se hayan instalado como realidades efectivas y no sea ya necesario apelar permanentemente a la necesidad de cambiar los valores para construir y vivir en un mundo a escala de cualquier persona y en cualquier circunstancia.

LOS CONTENIDOS DEL INFORME

Después de este primer capítulo, en el que se presenta el informe y se esboza una serie de consideraciones introductorias con el objetivo de situar al lector en el contexto de su realización, se abordan, en otros tantos capítulos, los cuatro grandes bloques temáticos que configuran el informe.

En el capítulo segundo, bajo el título “La Discapacidad y las nuevas encrucijadas de la Humanidad”, se traza, partiendo de una reflexión sobre cuáles son las angustias y las esperanzas con las que la Humanidad se enfrenta al futuro, una síntesis de la situación de la discapacidad en el mundo contemporáneo, en la que se contrastan los anhelos y aspiraciones de las personas con discapacidad con las circunstancias en las que se desarrolla su existencia, que varían según los distintos niveles de desarrollo económico, social y cultural. Además de hacer referencia al largo camino recorrido por las personas con discapacidad hacia la consecución de la ciudadanía de pleno derecho, y de profundizar en el análisis de cómo la sociedad percibe la discapacidad, se revisan las realidades estadísticas y legales de la discapacidad a lo largo del mundo, las políticas nacionales sobre discapacidad y la forma en que los cambios sociales y los retos que estos cambios plantean inciden en la situación de las personas con discapacidad.

En el capítulo tercero, titulado “Las oportunidades que se tienen y se pueden construir” se hace un recorrido por los distintos ámbitos relevantes para la participación (educación, empleo, seguridad y protección social, cambio tecnológico y avances científicos y médicos, ocio y cultura, vida ciudadana y participación activa en el desarrollo), mostrando diversas soluciones e instrumentos que ya están disponibles en nuestras sociedades, y que se podrían generalizar en la medida en que se articulasen las políticas y los programas necesarios para hacerlos efectivos.

El capítulo cuarto, que lleva por título “La calidad de vida solidaria”, es una reflexión sobre lo que la experiencia de las personas con discapacidad puede aportar a la vida colectiva, en particular en relación con el desarrollo de nuevos valores como la solidaridad, la cooperación y la igualdad, capaces de configurar un humanismo transformador orientado al desarrollo del hombre en el que la competitividad no esté reñida con la cohesión. Se pro-

fundiza en el concepto de “capital social” y en sus efectos, y se analiza cómo a través de la cooperación social pueden irse sentando las bases de una sociedad más decente, en la que todos puedan acceder a la plena ciudadanía.

El informe se cierra con un último capítulo, el quinto, en el que se apuntan los caminos que habrá que recorrer para lograr un futuro en el que la cooperación, la solidaridad y el respeto y la valoración de la diversidad sean la base de un orden social más equitativo y más justo, y se ofrecen una serie de propuestas para el debate y la acción sobre desarrollo humano y discapacidad.

Capítulo Segundo

**LA DISCAPACIDAD
Y LAS NUEVAS ENCRUCIJADAS
DE LA HUMANIDAD**

Hay suficientes evidencias históricas de que el desarrollo humano no tiene por qué correr paralelo al progreso material, de forma que, incluso en épocas de expansión económica, hay personas que no encuentran un hueco para participar en la prosperidad. Entre estas personas se encuentran, muy frecuentemente, las personas con discapacidad, cuyos anhelos y aspiraciones de participación e igualdad contrastan con las circunstancias en las que se desarrolla su existencia.

Las personas con discapacidad han recorrido ya un largo camino hacia la consecución de la ciudadanía de pleno derecho, en un proceso en el que se han aunado los esfuerzos de las familias, las asociaciones de personas con discapacidad, los profesionales y las instituciones. Pero son todavía muchos los obstáculos físicos y las barreras sociales que limitan su participación en la sociedad. Por ello, en este capítulo, además de profundizar en el análisis de cómo la sociedad percibe la discapacidad, se revisan sus realidades estadísticas y legales a lo largo del mundo, las políticas nacionales sobre discapacidad y la forma en que los cambios sociales y los retos que estos cambios plantean inciden en su situación.

LAS ESPERANZAS E INCERTIDUMBRES DE LOS NUEVOS TIEMPOS

Partiendo de los principios ya enunciados y de los presupuestos en los que se inscribe el Informe, es preciso que desde un primer momento se resalte que no bastaría, para el fomento de la integración y la multiculturalidad, con asumir como valor humano ineludible el reconocimiento de la diferencia y el potencial creativo de la diversidad si no se profundizase en todas las facetas que ello encierra. Pues las diferencias entre las personas muchas veces no arrancan solamente de sus diferentes culturas y credos, ni de sus variados niveles de renta y posición social, sino que también hay otras desigualdades que provienen de cómo las personas están constituidas, de sus capacidades funcionales y también de cómo se han desarrollado sus respectivas trayectorias vitales.

Ello hace que el mundo no sólo sufra el riesgo de dualización humana como consecuencia de los diferentes niveles de recursos materiales disponibles, sino que la discriminación insalvable puede surgir también como resultado de las barreras que los hábitos productivos, sociales y culturales levantan ante la diferencia de capacidades personales. Lo cual supone una limitación de expectativas y un despilfarro de potencialidades para aquéllos que viven alguna limitación sensorial o psíquica, o que en el tramo final de su vida ven menguadas sus facultades.

Tales preocupaciones no son nuevas en las reflexiones del Club, pues desde sus inicios ha venido insistiendo en que no basta con un desarrollo

sostenible, sino que es preciso que éste sea además un desarrollo humano, que permita aprovechar de cada cual sus capacidades y que erradique las diferentes posibilidades de la exclusión.

Pues como ya alertase Aurelio Peccei en *La Calidad Humana*, la evolución o involución de las capacidades humanas existentes y latentes no tiene por que correr en paralelo con el progreso material. Por lo que no resulta extraño que incluso en épocas de expansión económica sin precedentes en las economías avanzadas, haya personas que no encuentran un hueco para participar en tal prosperidad.

Entre estas personas se cuentan las que, con graves discapacidades, desean trabajar pero no encuentran forma de conseguirlo. Lo que constituye una pérdida de oportunidad para ellos es también una oportunidad desaprovechada para el resto. Y esto supone un reto que trasciende el ámbito meramente económico del problema, como señalase Ricardo Díez Hochleitner al prologar en castellano el informe mencionado de *La Calidad Humana*, pues su evolución requiere no sólo una amplia visión de conjunto, sino también tener en cuenta connotaciones morales y éticas, así como su permanente referencia a valores de libertad, equidad y justicia. Referencias que, como ya recordase Aurelio Peccei en *Testimonio sobre el futuro*, tienen su factor clave en la calidad de los ciudadanos y en su capacidad para hacer frente a los desafíos extraordinarios y para aprovechar las oportunidades, igualmente excepcionales, de nuestro tiempo.

De ahí que el Club, sin perder nunca de vista esta perspectiva humana, haya venido analizando las consecuencias del crecimiento ilimitado, del cambio tecnológico, de la difícil gobernabilidad de los sistemas cada día más complejos, de las nuevas economías financieras y de los límites de la cohesión social, en el desarrollo humano. Tales consecuencias, a las que han venido a sumarse las derivadas de la revolución de la información y la conectividad de los mercados, están aumentando los riesgos de dualización y propiciando la aparición de nuevas formas de exclusión. Y están haciendo que se primen determinados patrones y se desechen aspectos que no se ajustan a los modelos que determinan la productividad y la rentabilidad económica.

En este proceso, sin embargo, la Humanidad ha venido tomando conciencia de que no es posible mantener una relación hombre-naturaleza que

no tenga en cuenta los límites ni sus consecuencias ulteriores. Ha ido aprendiendo, además, que los problemas están interrelacionados y que la superpoblación y la escasez de recursos educativos y materiales no son fenómenos aislados. Ha entrevisto, igualmente, que las consecuencias para las generaciones futuras pueden ser más catastróficas que lo que ahora se apunta y ha empezado a preocuparse por preservar la biodiversidad. Pero todavía no ha asimilado que, en esta confusión que hace convivir progreso y atraso, opulencia y miseria, no está desarrollando un sistema de valores que le ayude a manejar sus avances técnicos en favor de todos. Ni tiene todavía como eje de comportamiento la solidaridad entre las personas, ni el compartir “egoístamente” las riquezas y oportunidades. De ahí que sea decisivo para el futuro el afianzar valores que resalten que es posible la igualdad en la diversidad, y que esa igualdad ha de producirse en todos los ámbitos vitales, si es que se quieren aprovechar las potencialidades espirituales que toda persona lleva consigo, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de su muerte, sea cual sea su condición humana.

Por eso las nuevas encrucijadas a las que se enfrenta la Humanidad no están tanto en el plano del desarrollo económico y técnico como en el plano de las relaciones interpersonales, del descubrimiento de los otros y de la voluntad de compartir con ellos un destino común desde la diferencia de cada individualidad. Por eso es tan importante repensar qué modelo de desarrollo se está siguiendo.

Se acaba de cerrar un siglo caracterizado por enormes avances sociales y tecnológicos que han facilitado mejoras en la comunicación y el contacto entre sociedades e individuos en términos tan aceleradamente cambiantes que resultan difíciles de asimilar, al tiempo que han creado las bases para un nuevo orden mundial fundamentado en una dimensión global, en una interactividad permanente y en la deslocalización de factores esenciales para nuestros modelos tradicionales de organización política, social y económica. Unos avances que han permitido un crecimiento en la actividad y en el consumo nunca antes imaginado. Un crecimiento que, sin embargo, no ha sido socialmente neutral, sino que ha arrastrado también consecuencias negativas e indeseadas de desequilibrio territorial, de tensiones medioambientales, de desigualdad social y de choques culturales y de valores entre sociedades y

grupos. Tales confrontaciones se han extremado, además, a raíz de la tragedia del 11 de septiembre, sin que este drama se, por desgracia, el único.

Así, si bien es cierto que ese crecimiento ha permitido niveles de bienestar sin precedentes y que del mismo se han beneficiado amplias capas sociales, no es menos cierto que, de forma generalizada, se ha producido una dualización de la población humana de modo que la prosperidad y el desarrollo de unos convive con la marginación y penuria de otros: más de 1.000 millones de personas se encuentran excluidas de ese potencial de prosperidad y son incontables los conflictos regionales y locales que hunden sus raíces en la pobreza y la falta de esperanza. Y no se trata de una situación que quede confinada al contorno de los países del Tercer Mundo, ya que alrededor del 15% de la población de los países industrializados se encuentra bajo el umbral de la pobreza.

Todo ello es tanto más contradictorio si recordamos que el modelo económico y social de la posguerra tenía como objetivos explícitos la búsqueda de un crecimiento económico, un desarrollo social armónico, la obtención del pleno empleo y la eliminación de los conflictos sociales a través del desarrollo de los Estados del Bienestar. Las bases filosóficas de ese modelo eran la búsqueda de la igualdad, la práctica de la solidaridad y el ejercicio del poder regulador de los estados a través de la justicia, la equidad y la pertenencia de los ciudadanos a una misma sociedad y unos mismos valores culturales que producirían integración y felicidad.

Los nuevos retos son los de la globalidad, la interdependencia, la diversidad y la incertidumbre. Pero hay que ser conscientes de que no debiéramos de hablar de la globalidad o la diversidad en términos abstractos sino por referencia a las personas, al valor de lo humano, al desarrollo de los individuos como sujetos de ese progreso y ese crecimiento justo y equilibrado. Pues sólo así se podrán escoger los caminos de progreso y solidaridad en las encrucijadas presentes. Caminos que será necesario transitar si se quiere recobrar la confianza en que los hombres y mujeres puedan ser dueños de sus destinos.

En estas nuevas encrucijadas, que exigen valorar e integrar positivamente las diferencias, la Humanidad se enfrenta a la amenaza de no saber escoger el camino adecuado, que evite dejar en la cuneta de la historia a

muchas personas y pueblos desfavorecidos. Pero tiene, también, la oportunidad de hacerlo adecuadamente, apoyándose en sus saberes y sus herramientas técnicas. Ha aprendido, además, que no cabe la continuidad ni la repetición mecánica del pasado y que hay que gobernar los procesos desde la perspectiva del riesgo que todo cambio encierra, pues aunque se cuente con metodologías para ir variando dinámicamente el rumbo, no existe la garantía de saber anticipadamente cuál es la dirección acertada.

Se tiene a favor, también, el que los progresos en la medicina y en las tecnologías son tan crecientes, espectaculares y efectivos, que si se aplicaran generalizadamente se superarían muchas discapacidades naturales, se frenarían las consecuencias de la enfermedad y la pobreza y se podría afianzar una convivencia e integración efectiva desde las más variadas diversidades. Y se cuenta también con técnicas de gestión de conocimientos compartidos que hacen posible que cada persona asuma su protagonismo y aporte desde él sus mejores conocimientos y habilidades, aun cuando para ello tenga que valerse de medios e instrumentos técnicos que complementen sus capacidades de comunicación y actuación. Sin esas técnicas, en algunas ocasiones, no sería factible participar activamente en la vida social y económica.

El empleo, si se descuenta el desasosiego que se produce cada vez que la crueldad humana se hace presente o los desastres naturales recuerdan la fragilidad de nuestras estructuras sociales y económicas, es hoy la principal preocupación de los ciudadanos en todo el mundo. Nuestras sociedades se han organizado en torno al mundo de las ocupaciones y el empleo, y muchos de nuestros valores y principios morales se basan en la relación de los individuos con las actividades productivas. Disponer de un empleo supone desempeñar un rol socialmente valorado, ser reconocido como un sujeto de derechos y obligaciones, estar en el centro del círculo virtuoso del bienestar social, mientras que no disponer de empleo es un factor de marginalidad y un riesgo de exclusión social.

Siendo esto una realidad incuestionable, no habría que olvidar a aquellas personas cuyas limitaciones funcionales físicas o mentales condicionan la realización de muchos trabajos en la lógica de los valores dominantes: máxima productividad y mínimo coste del factor trabajo para obtener una máxima rentabilidad. Un cambio de valores debe abrirse paso, que ponga

más en el centro al hombre, sus necesidades, diferencias y aspiraciones, frente al solo valor de la economía y el máximo beneficio. Esto es coherente con la importancia de hacer hincapié en las ideas de derechos humanos y diversidad que aparecen enunciadas en otros apartados de este informe. Determinadas actividades, hoy consideradas trabajos marginales, deberían tener “valor”, aunque no en la lógica necesariamente del mercado. Las personas con discapacidad pueden aportar servicios a la comunidad, no sujetos a la ley de la oferta y la demanda, (asesoramiento a empresas, formación, atención telefónica, Internet, confección páginas web...) En definitiva empleos a medida del hombre y de la mujer con discapacidad, en lugar de pensar siempre en una lógica productivista que muchas personas no pueden alcanzar.

Es necesario restituir el valor del trabajo a la persona, personificar el trabajo como la relación que vincula a los individuos, sea cual sea su capacidad, con el grupo social, y ofrecer las nuevas oportunidades que el desarrollo económico propicia a todos los miembros de la sociedad. En ese contexto, el potencial que entrañan las nuevas tecnologías, sustancialmente las de la comunicación y la información, se convierte en una herramienta de poder incalculable, susceptible de ser aprovechada para evitar la dualización y la exclusión.

Dualización y exclusión en las que es más fácil entrar, atendiendo a lo que se acaba de decir, cuando la discapacidad condiciona la existencia de las personas. Es oportuno, por ello, hacer una referencia explícita a un segmento social numeroso, el de las personas con discapacidad, en el que se incluyen alrededor del diez por ciento de la población mundial, cuya atención sigue siendo insuficiente y cuyas expectativas de integración en la vida ordinaria son muy bajas en todas las sociedades, desarrolladas o no. Y es que treinta años después de los vigorosos planteamientos de la ONU respecto a la mejora de las políticas y programas de prevención, atención, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad, sigue siendo necesario alzar la voz para requerir un tratamiento justo y solidario de la situación que les afecta y la adopción de normas y prácticas de integración que eviten su confinamiento y les permitan disfrutar de las oportunidades que se les abren a los demás individuos.

Las sociedades modernas son hoy, sin duda, más conscientes que nunca de esta situación, y son numerosos los países que han incorporado a sus constituciones y normas la erradicación de la discriminación y promueven la integración. Pero se trata de aspectos formales, que no necesariamente contribuyen a que la integración sea real y efectiva. Esta incapacidad de los poderes públicos y de los grupos sociales para promover la integración efectiva es una manifestación de la ineficiencia social de los sistemas que hemos creado y una constatación clara de que corremos el riesgo de utilizar valores y normas morales en nuestro discurso y nuestra retórica que no aplicamos en nuestras empresas, en nuestras actividades ni en nuestra vida cotidiana.

El desarrollo de una sociedad a la medida del hombre, cohesionada e inclusiva, requiere la aplicación efectiva y real de los principios de igualdad y solidaridad como expresión más clara de los valores que constituyen el centro de la condición humana. Pero no se trata sólo de alcanzar el respeto formal de tales principios y su incorporación al marco legal de cada una de nuestras sociedades, se trata también de lograr que tales principios estén en la raíz de nuestras prácticas cotidianas y de nuestro sentido moral de la convivencia, promoviendo actitudes, valores y prácticas que permitan una mayor accesibilidad de las personas con discapacidad al círculo virtuoso de las actividades, las ocupaciones, los derechos y las obligaciones que informan la vida de cualquier miembro de la sociedad.

De ahí que empiece a ser una opinión compartida por muchos la denuncia que hizo el Parlamento Europeo de lo que significa la exclusión y la discriminación de las personas con discapacidad, señalando que violan diversos derechos humanos universales. El respeto y la promoción de los derechos humanos y de la diversidad humana han sido características tradicionales de las sociedades que viven en las áreas más prósperas del Planeta y constituyen una parte esencial de los valores comunes de sus culturas. La persona con discapacidad ha de sentir que puede ejercer su derecho a ser ella misma y a serlo con los que la rodean, y para ello habrá que estimular el espíritu de iniciativa y desterrar las actitudes de resignación y de acomodo a las limitaciones que determina la condición social, la discapacidad o la edad avanzada.

La calidad de vida solidaria, que busca en los resortes de la diversidad la construcción de nuevos horizontes, tiene que verse reforzada por la implan-

tación de nuevos valores fundados en la libertad individual para sentirse único y en la solidaridad para compartir con los otros. Legar esos valores a las generaciones futuras será tan importante como transmitirles un medio ambiente sin deterioros ni amenazas. Tal legado, que ve en la fraternidad un motor histórico fundamental, debe imbuir un nuevo espíritu que promueva cambios sustanciales en las actitudes y en las prácticas cotidianas.

Para llegar a ello habrá que saber antes cuáles son las razones de la exclusión y el desamparo que actualmente sufren muchas personas con discapacidad, y habrá que tener claro cuáles son los distintos tratamientos que la discapacidad recibe a la hora del aprendizaje, del trabajo y del ocio en las diferentes sociedades y culturas. Habrá que conocer, igualmente, qué puede hacer la tecnología para reequilibrar las diferencias, qué políticas cabe instrumentar para preservar las expectativas de todos, cómo habrá que organizar los servicios ciudadanos y cuáles son los compromisos que deberán asumir las administraciones públicas y la iniciativa privada a la hora de encarar las demandas de poblaciones cuya esperanza de vida se alarga mucho más allá de lo que siquiera se alcanzaba a vislumbrar en las economías industriales o en las civilizaciones rurales del pasado. Todo ello requiere analizar la realidad actual para identificar cuáles son las oportunidades y las amenazas, y requiere también tener el valor de imaginar primero y de avanzar después hacia un nuevo modelo de sociedad que en lugar de valorar y promover la uniformidad estuviese basada en una cultura de la diversidad, y en la que lo único que fuese uniforme fuera la dignidad de cada persona y su derecho a escoger su futuro y su forma de vivir. A todos nos incumbe participar y orientar ese proceso, pero es necesario recordar que los poderes públicos tienen una responsabilidad concreta a este respecto.

Hay que esforzarse en explorar las nuevas potencialidades que se nos están presentando. El desarrollo tecnológico coloca en nuestras manos nuevas posibilidades que es necesario orientar y encauzar a través del fortalecimiento de los valores que constituyen el acervo social. Se puede y se debe ser optimista, desde la confianza que proporciona el haber comprobado cómo el esfuerzo y el tesón de muchas personas con discapacidad y también de muchas otras que solidariamente se han comprometido con los procesos de integración, están dando ya sus frutos.

Es preciso, por ello, incorporar a las aportaciones del Club de Roma un nuevo acervo de reflexión colectiva sobre el futuro de la Humanidad y, específicamente, sobre desarrollo humano y discapacidad, en el que se tengan en cuenta los nudos gordianos de los que habla Federico Mayor, que atenazan el futuro de las personas. Son nudos que aprietan, en algunos casos, con mayor vigor a las personas desfavorecidas en sus capacidades sensoriales, motoras o psíquicas, pero que será posible desatar si somos capaces de poner todos nuestros saberes y técnicas al servicio de esta nueva frontera humana de la integración para todos los que decidan no quedar excluidos.

Con todo, es necesario tener en cuenta que los conocimientos técnicos y las capacidades económicas no serán suficientes, por sí solos, para avanzar hacia ese futuro, pues los mayores problemas de nuestros días, como recordasen ya Aurelio Peccei y Daisaku Ikeda en *Antes de que sea demasiado tarde*, siguen siendo de índole espiritual y ética, y no se pueden resolver con el simple recurso a los medios materiales o cognitivos. Son problemas que radican en lo más íntimo de cada uno de nosotros, por lo que sólo si renovamos nuestros valores podremos aspirar a entender estos nuevos retos y a abordarlos, con la serena esperanza que brota de saber que, si nos mejoramos a nosotros mismos reconociéndonos en cada uno de nuestros prójimos, seremos capaces de superar las amenazas del futuro y podremos liberarnos de esos nudos de la exclusión y la marginación que impiden a muchos discapacitados incorporarse a la vida activa y lograr su integración total.

De ahí que cualquier estudio, cualquier acción que se emprenda en pos de esa mejora haya de tener como eje central la promoción del desarrollo de cada persona. Pues va a ser la calidad de los protagonistas lo que más va a contar en la aventura humana, y no habrá calidad, por más que haya igualdad de oportunidades (lo cual no sería poco) si antes no hacemos nacer un nuevo humanismo que determine en el interior de cada uno de nosotros un nuevo renacer espiritual gracias al diálogo con los diferentes. Un nuevo humanismo en el que nadie quede excluido y en el que la discapacidad y las demás expresiones de la diversidad humana enriquezcan, con sus retos y sus aportaciones, la calidad, las capacidades y los recursos de la sociedad.

LOS ANHELOS DE LA DISCAPACIDAD

Las realidades de la discapacidad: Retrato en grises

En las últimas décadas se han superado muchos obstáculos en el proceso de normalización e incorporación de las personas con discapacidad y de otras minorías a la sociedad, un proceso en el que se han aunado los esfuerzos de las familias, las asociaciones de personas con discapacidad, profesionales e instituciones.

Sin embargo, existe unanimidad en considerar que las barreras sociales y los obstáculos físicos limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Las personas con discapacidad tienen menos oportunidades que otros ciudadanos para vivir una vida con posibilidades de realización porque siguen teniendo más dificultades para estudiar y para encontrar trabajo, y muchas de ellas son excluidas de diferentes ámbitos de la sociedad porque no tienen fácil acceso a los mismos.

Algo que suele olvidarse es que la mayor barrera está dentro de nuestras mentes. Frecuentemente, cuando se piensa en las personas con discapacidad se piensa sólo en el tipo de discapacidad que la convierte en diferente, y se construye una generalización global a partir de ese elemento concreto, sin tener en cuenta las demás características, circunstancias y cualidades de la persona. Cuando se piensa así, es fácil olvidar que cada ciudadano tiene el mismo valor y los mismos derechos que los demás.

Esta idea está relacionada con el objetivo de una sociedad justa, que tiene que ver con la distribución justa de los bienes primarios. Estos bienes primarios comprenden libertades básicas como la libertad de expresión, la libertad de movimiento y la elección de un desarrollo socioprofesional, pero el bien primario anterior a todos ellos es el respeto hacia uno mismo. Reivindicar el derecho a la libertad de moverse o acceder libremente al espacio social es, de alguna manera, la clave del respeto hacia uno mismo y hacia su condición de persona.

Cabe preguntarse si una sociedad que tenga instituciones o situaciones que humillen a algún ciudadano puede ser justa. Hoy, la exclusión social es una realidad incluso en las sociedades más desarrolladas, en las que el pro-

greso económico y el desarrollo de la democracia formal no están siendo capaces de garantizar la justicia social. El Foro Europeo de Personas con Discapacidad (EDF) asegura que aunque no todos los ciudadanos con discapacidad de la Unión Europea están excluidos socialmente, sin embargo la sistemática discriminación que experimentan y las barreras sociales, educativas y laborales existentes son la causa de que sean mucho más vulnerables que el resto de los ciudadanos a la exclusión social, a la pobreza económica y social y al aislamiento personal y de sus familias. Diversos estudios realizados en el ámbito europeo han identificado tres factores que elevan el riesgo de vulnerabilidad social:

- Un nivel bajo de ingresos, relacionado con las insuficiencias del sistema de protección social y las dificultades para el acceso al empleo.
- Los gastos adicionales relacionados con la discapacidad.
- Las barreras que implican marginalización o exclusión de servicios o actividades sociales.

Es clara, por otra parte, la relación existente entre nivel de educación y formación y la exclusión. Una vez más la zona en la que se vive, la accesibilidad a las infraestructuras que a uno le rodean, las prioridades en las políticas locales, regionales y nacionales, son factores externos que decidirán si una persona con discapacidad va a poder recibir una educación realmente inclusiva, con todas las ventajas que ello conlleva, o va a entrar en los circuitos de marginalización, con la reducción de oportunidades que esto supone para la persona con discapacidad.

El ideal de la razón en el mundo social no es, pues, el bienestar sino la justicia... determinar qué es lo justo no depende entonces de las características individuales, sino que requiere descubrir aquellos mínimos universalmente extensibles, sin los que un ser humano difícilmente puede llevar adelante una vida verdaderamente humana. Los ideales de bienestar son cuestiones de opciones individuales. Los ideales de justicia, por el contrario, son exigencias que las sociedades deben satisfacer, en cada uno de sus miembros, si no quieren caer bajo mínimos de moralidad.

Adela Cortina, catedrática de Ética y Filosofía Política de la Universidad de Valencia (España).

Todo el mundo debe poder utilizar el entorno construido de una manera autónoma y en igualdad de condiciones. El objetivo es que el mayor número posible de personas puedan utilizar un edificio, un espacio público o un medio de transporte y puedan hacerlo de forma autónoma, sin ayuda de otros, y que en la utilización de esas instalaciones no se hagan diferencias entre las distintas categorías de personas.

Una observación muy fácil de hacer para cualquiera que quiera hacerla, pone de manifiesto que cuando existe un entorno diseñado con criterios de accesibilidad o de diseño para todos, es utilizado por toda la población y no sólo por las personas con discapacidad, sus principales usuarios. Un ascensor accesible tiene una mejor iluminación y un espacio más amplio, su sistema de información auditiva informa complementariamente a cualquier persona, además de a las personas con deficiencias visuales, y es utilizado (y éste es el hecho significativo), por la mayor parte de las personas que no tienen ninguna discapacidad. Entonces ¿por qué existen barreras arquitectónicas?, ¿por qué se siguen diseñando entornos, construyendo ciudades y edificios sin pensar en ese otro, en esos otros que en definitiva son el noventa por ciento de la población, que demuestra preferir diseños accesibles y más cómodos para todos? Un lugar accesible es un lugar fácil de utilizar y es un lugar para la convergencia y el encuentro, porque hace que todos coincidamos en un mismo espacio. Es un lugar que abre posibilidades de compartir.

La posibilidad de compartir es un factor de competitividad. En la sociedad del conocimiento es la convergencia de saberes, producto de la participación y la suma de las capacidades y potencialidades de los ciudadanos, lo que genera el valor. Ahora bien, para que se puede dar esa convergencia de saberes es necesario otro tipo de accesibilidad, menos visible y más compleja que la accesibilidad al entorno construido: una accesibilidad física y cognitiva a los productos y sistemas de la sociedad de la información. Y es ahí donde cobra más importancia el concepto de diseño para todos. Cuando se diseña para personas con una dificultad elevada se está diseñando para todos porque cualquiera puede hacer uso de ese sistema. Los sistemas y productos diseñados con esos criterios son más sencillos de aprender y de utilizar, y su uso genera una tasa menor de error. No hay que desestimar que el ser huma-

no busca una mayor eficacia con un menor esfuerzo y este tipo de diseño respeta ese anhelo de la persona.

La sociedad crea obstáculos cuando no se ajusta a la diversidad de todos sus miembros.

Hacia una sociedad para todos: estrategia a largo plazo para promover la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad hasta el año 2000 y posteriores.

Sin embargo, la experiencia muestra que para que el diseño para todos se imponga no basta con el hecho de que garantice una mejor calidad y usabilidad de los productos. Es necesario, además, sensibilizar al mercado, mejorar los procesos de normalización y disponer de una legislación que obligue a que los productos y servicios ofrecidos al público tengan en cuenta las necesidades de todos los ciudadanos.

Pero hay más, existe un estado de opinión en constante desarrollo que aboga por una sociedad más ecológica, donde todos formen parte de un ecosistema abierto que valore igualmente a cada uno de sus elementos, pues todos son necesarios para su supervivencia. Una sociedad para todos, respetuosa con el medio ambiente y con sus moradores, sensible a las necesidades de las personas mayores, de las mujeres embarazadas, de los accidentados, de los emigrantes que no conocen la cultura y la lengua, de las personas que, por cualquier causa, se encuentren en situación de vulnerabilidad. Una sociedad integradora.

A la vista de todos estos datos, cabe preguntarse si realmente hemos avanzado algo en la restitución de los derechos de estos grupos de población; si realmente estamos dando pasos hacia una sociedad más decente, que trate a todos sus ciudadanos desde la dignidad de la persona.

Los caminos hacia la modernidad

La idea de la deficiencia como un hecho que puede ser modificado, sobre la que se basa la prevención, es un paso de gigantes en el itinerario hacia la modernidad en los planteamientos sobre la discapacidad. Es propio de los tiempos modernos sustituir la estrategia defensiva frente a los problemas

humanos y sociales por su afrontamiento, ya sea aplicando la técnica o modificando hábitos y costumbres inadecuados; como consecuencia de ello surgen las campañas de vacunación o las acciones de prevención, que suponen un paso adelante ya que estructuran la intervención con el objetivo de evitar, en la medida de lo posible, la aparición de la discapacidad, y de paliar los efectos discapacitantes de las deficiencias. En virtud de ello, se han ido ampliando paulatinamente los horizontes de la integración social.

Aún así, y en los albores del siglo XXI hay cifras que hablan por sí mismas de lo mucho que queda por hacer en este campo. Habida cuenta de que las condiciones socioeconómicas de los grupos más desfavorecidos incrementan sensiblemente el riesgo de tener una deficiencia. ¿Cómo podemos avanzar en la prevención cuando el 15 por ciento de la población de los países industrializados se encuentran por debajo del umbral de pobreza o cuando de los 4.600 millones de habitantes de los países en desarrollo, casi 1.000 millones carecen de acceso a agua potable, y 2.400 millones no tienen acceso a los servicios sanitarios básicos [2]? ¿Cómo podemos afrontar la discapacidad cuando, como cifra Kevin Bales en una estimación conservadora, hay 27 millones las personas que sufren esclavitud a lo largo y ancho del mundo [3]? ¿Cómo ensanchar los horizontes de la integración cuando son aún tantos los países que no basan sus políticas de acción en el marco de los derechos humanos?

El principio de derechos iguales para las personas con y sin discapacidad implica que las necesidades de todos y cada uno de los individuos tienen igual importancia; que estas necesidades deben ser la base de la planificación de las sociedades y que los recursos económicos empleados tienen que garantizar, a cada persona, las mismas oportunidades de participación. Sin embargo, cuando relacionamos estos conceptos con la situación de las personas con discapacidad en todo el mundo, comprobamos que sus necesidades no se toman en cuenta en la planificación ni tampoco se emplean los recursos económicos para garantizar igualdad de oportunidades en la participación.

[2] Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo: Informe sobre el Desarrollo Humano 2001. Ediciones Mundi Prensa, Madrid, 2001.

[3] Bales, Kevin: *La nueva esclavitud en la economía global*, Siglo XXI, Madrid, 2000.

Si yo, después de trabajar 30 años en el área de la discapacidad, tuviera que elegir una palabra para describir esta situación, me quedaría con la palabra “exclusión”. Millones y millones de personas con discapacidad de los países en desarrollo carecen de acceso a la educación; viven en precarias condiciones de salud; son golpeadas por la pobreza y se las aísla socialmente. Es bien conocida la estrecha relación existente entre discapacidad y pobreza: la discapacidad conduce a la pobreza y la pobreza a la discapacidad.

Bengt Lindqvist, Relator especial de las Naciones Unidas sobre Discapacidad

Del mismo modo que la pobreza genera discapacidad, la discapacidad genera pobreza. Datos obtenidos en los noventa revelan que la renta media familiar es sensiblemente menor si la persona que aporta los ingresos principales tiene una discapacidad, a causa de la situación de infraempleo y de precariedad que se produce. En el Reino Unido se ha demostrado que hay, en proporción, bastantes menos personas con discapacidad que sin discapacidad que tengan una casa en propiedad, y que las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de tener el nivel de protección suficiente para pasar su vejez sin rozar la pobreza. El 16 por ciento de las personas con discapacidad en el Reino Unido son pobres, y ese porcentaje se eleva al 50 por ciento si para determinar el umbral de pobreza se tienen en cuenta, además de los ingresos, los gastos derivados de la discapacidad.

Las personas con discapacidad siguen teniendo una probabilidad dos o tres veces mayor de estar desempleadas que las personas sin discapacidad, y todos los estudios realizados hasta la fecha ponen de manifiesto el papel primordial que el empleo tiene para que las personas con discapacidad eviten el riesgo de exclusión social y todo lo que ello conlleva.

En esta larga marcha, y con un largo camino aún por recorrer, se han producido una serie de acontecimientos clave que no conviene olvidar:

Aunque no todas las personas con discapacidad han estado siempre marginadas (los inválidos de guerra, generalmente, no lo han estado), lo cierto es que se veía como algo normal que los impedidos, los mutilados, los ciegos o las personas con deficiencia mental tuvieran un puesto asignado entre los atípicos y los pobres. Será a partir de las ideas de la Ilustración y de la aparición de las democracias modernas cuando esta situación empiece a verse como injusta y el desfase entre este grupo, en permanente minoría de

edad social en relación con otros grupos que ya alcanzaron la categoría de ciudadanos de pleno derecho, comience a ser percibido como insostenible. La llegada de la Ilustración asignó un nuevo rol a los pobres y los inútiles, haciéndolos sujetos de asistencia, en contraposición a los ciudadanos de pleno derecho. En este período, el invalido se convirtió en sujeto de protección o tutela y paulatinamente se fue transformando en sujeto de previsión socio-sanitaria con el surgimiento de los sistemas de Seguridad Social.

El período de entreguerras trajo consigo un nuevo paradigma, el paradigma de la rehabilitación. El cambio fue significativo, y la persona con discapacidad adquirió un nuevo rol, el de paciente o cliente de asistencia y tratamiento médico para poder corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial, aunque lo cierto es que más que en sujeto se convirtió en objeto de la rehabilitación.

El paradigma de la rehabilitación supuso la superación del enfoque tradicional de la discapacidad centrado en la oposición entre lo apto y lo no apto, lo capaz y lo incapaz. Inaugura un enfoque moderno, en el que la deficiencia se ve como modificable, y aporta un abordaje terapéutico y rehabilitador multiprofesional.

Este progreso no supuso la superación de los anteriores modelos, sino su coexistencia, y así, aunque se dieran ideas innovadoras fundamentalmente en los entornos profesionales y por los propios sujetos de rehabilitación, en el entorno social siguieron imperando ideas y actuaciones ancladas en modelos obsoletos.

Ejemplo del alcance del paradigma de la rehabilitación son los planteamientos de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Mínusvalías, propuesta por la OMS en 1980, que distingue de forma mucho más afinada que antes, entre la situación orgánica, la capacidad funcional y el problema relacional, y enlaza con el paradigma de la vida independiente, cuyo planteamiento fue sin duda una revolución en el mundo de la discapacidad.

El movimiento para la vida independiente propuso abandonar el marco de la rehabilitación y demostrar que la persona con discapacidad podía gestionar su propia vida, a pesar de los pronósticos que desaconsejaban una vida independiente lejos de las instituciones y servicios médicos. Este movi-

miento llegó en alguna medida a Europa y dio lugar a nuevos enfoques y conceptos de clara repercusión social. Entre ellos destaca el “principio de normalización” [4], propugnado por profesionales de atención a la deficiencia mental, que plantea el derecho a ser considerado y tratado como los demás, aunque el término de normalización no fue bien entendido, quizás por su propia ambivalencia.

En relación con las personas con deficiencia mental conviene mencionar que en el ámbito americano ha tenido y tiene una gran fuerza el nuevo “paradigma del retraso mental”, que si bien comparte posiciones con el principio de normalización, ha ido desarrollando en el tiempo un cuerpo metodológico innovador para la comprensión de esta deficiencia.

La reivindicación por la integración en la corriente principal en todos los aspectos de la vida (*mainstreaming*), dio lugar a que se desmontaran los esquemas de la educación especial en EE.UU. En Europa se habló de integración escolar, que es una medida desgajada del paradigma para la vida autónoma.

El *mainstreaming* no resuelve todos los problemas, pero si se aplica bien no crea barreras adicionales y resuelve muchos de ellos. Cuanto mejor se haga el *mainstreaming*, menos servicios especiales se requerirán, aunque siempre se requerirán algunos servicios especiales para aquellas personas con discapacidad que no puedan beneficiarse del *mainstreaming*.

Stefan Trommel, Director del Foro Europeo de la Discapacidad.

La diferencia más significativa es que el movimiento para la vida independiente surge de una desinstitucionalización desde abajo. Son las propias personas con discapacidad las que definen el tipo de integración que desean, demandan los servicios profesionales cuando lo consideran oportuno y organizan sus propios programas. Este movimiento surge como extensión

[4] El denominado “principio de normalización” fue acuñado por Bank Mikkelsen, director del Servicio Danés para la Deficiencia Mental, y Beng Nirje, director de la Asociación Sueca para las Personas con Retraso Mental, en la década de los sesenta. Wolf Wolfensberger, profesor de la Universidad de Siracusa, reformuló el principio de normalización definiéndolo como “la utilización de medios lo más normativos posible desde el punto de vista cultural para establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean, de decho, lo más normativos posible”.

natural de las reivindicaciones y conquistas de otros colectivos marginales en Norteamérica, es un aspecto más de la lucha de los derechos humanos y no se puede entender si no es en este contexto, que es en el que actualmente se mantiene vivo.

El período entreguerras da lugar a la aparición de la Ergonomía con todo su enfoque sistémico de las interacciones persona-puesto o persona-entorno. La Ergonomía ha contribuido de forma significativa al diseño de ayudas y espacios para la personas con discapacidad y al concepto de adaptación del trabajo al hombre que tanta repercusión ha tenido en el caso del empleo de las personas con discapacidad. En el congreso de Ergonomía y Discapacidad celebrado en 1982 en Lorient (Francia) se acuña el concepto de discapacidad de situación, que se define como una disarmonía entre el hombre y su entorno, en la que ambos son responsables de los esfuerzos que se hagan para atenuarla o incrementarla. Si la discapacidad es un obstáculo en la capacidad para resolver una tarea, y debido al desarrollo tecnológico, desaparecen unos obstáculos y aparecen otros nuevos, deducimos acertadamente que la discapacidad es un concepto dialéctico y cambiante. Y que los obstáculos se pueden eliminar o minimizar si diseñamos entornos compatibles con las actividades que realiza la persona. La Ergonomía propugna adecuar el entorno y las actividades que en él se realizan al hombre, y no al contrario, tal y como se venía haciendo.

En relación con lo anterior surge una perspectiva de análisis muy interesante, producida desde el concepto de congruencia persona-entorno, que puede servir como puente entre el paradigma de la rehabilitación y el de la vida independiente. Este concepto considera al individuo como poseedor de determinadas necesidades, fuerzas, destrezas, déficits y limitaciones dentro del contexto de entornos donde se desarrolla. A su vez estos entornos proporcionan unos recursos y oportunidades, relacionados con las demandas y expectativas que el individuo tiene que cumplir para optimizar la congruencia persona-entorno. Esta perspectiva de análisis proporciona un elemento innovador, ya que pone el acento no sólo en la capacidad de la persona sino también en el entorno, en cuanto a que facilite o impida el desarrollo de las actividades propias de cualquier ciudadano. Hay entornos verdaderamente hostiles para muchos ciudadanos (personas mayores o con discapacidad,

niños, etc.). Hay además entornos totalmente necesarios por su significación (escuelas, centros de trabajo, museos, teatros...) que, a causa de su inaccesibilidad, impiden la participación. Esta perspectiva de análisis comporta poner las cosas en su sitio, compartir responsabilidades y tomar conciencia de la parte que cada uno, persona y sociedad, debe asumir en este proceso.

Estos fundamentos son los que están en la base del llamado "Diseño para todos". Este concepto es una respuesta ajustada a las necesidades actuales de las personas con discapacidad basadas en la justa reivindicación de querer participar en la sociedad, para lo cual es necesario que los productos sistemas y objetos puedan ser utilizados por el mayor número de personas, con sus diversos niveles de habilidades y capacidad y en distintas situaciones.

El diseño para todos supone que una gran mayoría de los servicios, objetos y sistemas sean aptos para casi todas las personas, con o sin discapacidad. Cuando se aplique generalizadamente el diseño para todos, sólo habrá una parte mínima de las personas con discapacidad que no pueda utilizar los productos y servicios generales y necesiten una intervención más personalizada. El diseño para todos implica asimismo un factor de normalización de mercados muy interesante, pues, por una parte, abarata los costes de los productos aptos para las personas con discapacidad y por otra parte hace que cualquier persona pueda beneficiarse de las ventajas que tienen los productos diseñados bajo este modelo conceptual, como su mayor comodidad, seguridad, facilidad de uso y de aprendizaje. Es lógico, desde la perspectiva de mercado, que triunfen los productos que no exigen un esfuerzo excesivo ni plantean un continuo reto a nuestras capacidades.

En los últimos años se ha desarrollado una concepción muy simple, pero de gran calado normalizador, que propugna ver la deficiencia como diferencia y que de alguna manera enlaza con los planteamientos medioambientales de defensa de la diversidad como patrimonio. Esta concepción enlaza asimismo con la idea de una sociedad para todos, en la que todos los rangos posibles de diversidad tienen su lugar, y con el desarrollo de todo el potencial humano, planteamientos ambos que inspiran los instrumentos de derechos humanos de Naciones Unidas.

El movimiento asociativo también ha ido modificando sus planteamientos conforme iban cambiando los paradigmas generales de la discapa-

cidad, unas veces liderando los cambios y otras adaptándose a ellos. Aún falta perspectiva para evaluar en profundidad este proceso, pero parece que las asociaciones de personas con discapacidad que más han evolucionado y han innovado a nivel nacional e internacional, lo han hecho inspiradas por las ideas del movimiento de vida independiente.

La colaboración y el trabajo de entidades públicas y privadas ha dado numerosos ejemplos de su buen hacer a lo largo del tiempo. La celebración por primera vez del *Año Internacional de las Personas con Discapacidad* en 1981, por iniciativa de Naciones Unidas, trajo consigo el primer Programa Europeo a favor de las personas con discapacidad en 1983. El *Convenio 159 de la OIT*, referido a la readaptación profesional y al empleo de 1983, obligatorio para los países que lo han ratificado, plantea ya la igualdad de oportunidades y de trato situándolas en el contexto de la legislación laboral, y no sólo en el de la readaptación profesional. Una igualdad de trato que debe darse no sólo en el plano formal, sino real, ya que especifica que proporcionar a un trabajador con discapacidad un puesto de trabajo igual que el de cualquier otra persona, no es igualdad de trato si el entorno, máquinas, herramientas o procedimientos no están adecuados a las características de los trabajadores con discapacidad. La *Ley de los Americanos con Discapacidad (ADA)* de 1990, un ejemplo de lo que la legislación puede aportar para lograr el objetivo de la igualdad de oportunidades, define con claridad qué es discriminación y establece campos de actuación y plazos. Las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* de 1993 reflejan un enfoque integral, holístico, sobre las cuestiones de la discapacidad, y abordan los requisitos para la participación, especificando medidas de ejecución y contemplando también la creación de un mecanismo de supervisión.

Estos y otros muchos hitos no reseñados aquí han sido y son instrumentos necesarios para este largo camino hacia la ciudadanía de pleno derecho de las personas con discapacidad. Ahora bien, se necesita un tiempo considerable para que los modelos de acción más positivos impregnen la sociedad. En lo referente a la discapacidad y a otros grupos minoritarios, como por ejemplo los emigrantes, coexisten rasgos abiertos y progresivos de estos paradigmas junto con los prejuicios y las actitudes más cerradas de lo que se ha llamado el modelo tradicional.

La sociedad y la percepción de la discapacidad

El esfuerzo institucional por lograr una visión, dentro del imaginario colectivo, más madura de las personas con discapacidad, se ha revelado inútil. Ocurre lo mismo que con las leyes, que por sí mismas, sin otro tipo de medidas, no logran los objetivos que se proponen. Es necesario otro tipo de estrategias que procuren modelos de la discapacidad activos y válidos que podamos contraponer a las imágenes asociadas al dolor y a la incapacidad.

Generalmente nos relacionamos con la imagen que tenemos del otro, no con su realidad, y este mecanismo mental está en la base de muchas de las dificultades de relación, de los malentendidos y prejuicios, de los rechazos. Si damos esto por supuesto, y además, la imagen que muchas veces se nos presenta de la discapacidad va asociada al dolor, la soledad, el miedo y la indefensión, ¿cómo alguien va a querer relacionarse con las personas con discapacidad? ¿quién quiere de antemano acercarse a alguien en el que se da por hecho todo aquello de lo que el ser humano huye? Lo que se teme, se evita o se arrinconca, y la huida o el rechazo se instalan como mecanismos defensivos.

A pesar de la buena intención de la gente, a menudo se utilizan términos desafortunados para describir a las personas que se ven como diferentes. Palabras como «lisiado» (persona cuyas piernas tienen un movimiento limitado) o «vegetal» (persona con movilidad limitada en brazos, piernas y músculos del cuello), que reflejan la mezcla de rechazo, desconocimiento y compasión con la que la gente considera consciente o inconscientemente a los discapacitados.

Hay personas que padecen una discapacidad intelectual y son etiquetados de forma equivocada como «imbéciles», «retrasados» o «tarados». Las personas con enfermedades mentales sufren, a menudo, las maneras más extremas de rechazo debido a las actitudes de los otros. De hecho, se ha acuñado un término especial para describe este rechazo extremo, que a menudo surge del miedo a la discapacidad y que se proyecta contra quienes son discapacitados: este término es «estigma».

Susan Parker, Consejera de Rehabilitación. Organización Internacional del Trabajo (OIT).

Hay que recordar aquí que el concepto de exclusión social no alude únicamente a situaciones económicas, y que la pobreza de relaciones sociales es también parte importante de la vida de las personas con discapacidad. Esta privación social, producto de actitudes sociales negativas, se concreta en situaciones de estigmatización y de abandono que pueden empeorar la situación discapacitante, reducen significativamente las oportunidades de las personas con discapacidad para contribuir productivamente y aumentan el riesgo de que estas personas queden atrapadas en el círculo de la pobreza.

Vivimos en una sociedad que valora la estética y la apariencia por encima de la ética y del significado profundo de las cosas. En una sociedad que crea falsas imágenes de la normalidad a las que hay que asimilarse, y que promete la felicidad o la infelicidad según nos acerquemos más o menos a ellas. Una sociedad que genera frustraciones y sufrimiento en base a la apariencia, como los que se derivan de males típicos de nuestro tiempo como la anorexia y la bulimia.

Pero ¿qué ocurre si con una mala apariencia la persona tiene algo que ofrecer? Aparece entonces, como segundo elemento de percepción, la utilidad. Podemos aceptar a alguien con una apariencia negativa siempre que nos pueda ser útil. Y sin darnos cuenta asumimos y enseñamos a que se nos valore mientras podamos tener una apariencia aceptable o seamos útiles, marginándonos cuando, por el paso del tiempo o por otras razones, desaparezcan estas dos circunstancias.

Algunas investigaciones demuestran que existe una gran pobreza de conocimientos sobre las discapacidades y sobre los sujetos que las padecen. Los escasos rasgos que se manejan tienen, además, una expresión más negativa o egocéntrica que positiva. Es necesario, pues, reivindicar las capacidades de las personas con discapacidad en lugar de poner el acento en lo que no pueden hacer.

Esta sociedad que huye y evita los grandes temas del hecho humano como la soledad, el dolor o la marginación, que utiliza el lenguaje como amortiguador, que aboga por lo “políticamente correcto”, esta hurtando unos debates que son necesarios. ¿Qué extraño proceso hace que los responsables políticos condenen públicamente situaciones de marginación o rechazos vividas por las personas con discapacidad y sin embargo permitan la exis-

tencia entornos, instalaciones o sistemas marginantes, asuman valores que priman una raza o una estética o respalden actuaciones que atenten contra leyes que ellos mismos han creado?

Urge reflexionar sobre el elemento de percepción básico, la esencia de la persona, lo único que permanece con y sin discapacidad, con o sin una apariencia aceptable, con una u otra raza, como herramienta para modificar la distorsión en la percepción de las personas con discapacidad y de otras minorías por parte de la sociedad. Las leyes y las prohibiciones son un elemento fundamental, pero no suficiente, para luchar contra la exclusión y para modificar actitudes largamente enraizadas en el comportamiento social. Se necesitan intervenciones paralelas, que creen sinergias que permitan ir modificando esas actitudes y pautas de comportamiento que impiden la normalización.

Una vez aceptado que la discapacidad es el resultado de la interacción de circunstancias personales y de factores sociales tales como la mayor o menor accesibilidad al entorno, la existencia y el acceso a ayudas técnicas apropiadas, las actitudes, comportamientos y normas sociales, se hace patente que el elemento clave para abordar el problema de la discapacidad es la situación de desventaja social en que coloca a las personas. De ahí que surja con fuerza la idea de la “discriminación positiva”, cuyo traslado a normas nacionales o internacionales se ha producido, con mayor o menor fortuna, en las tres últimas décadas. El objetivo de estas medidas de acción positiva es lograr que los integrantes de los diferentes grupos que están en desventaja como consecuencia de conductas de discriminación general tengan una igualdad de oportunidades sustancial, no sólo formal. La acción positiva se concreta en actuaciones para la eliminación de las barreras, impedimentos, obstáculos o cualquier circunstancias que limite o restrinja la igualdad de oportunidad de las personas con discapacidad.

La agenda de la discriminación, en su importancia, no agota todos los temas que impiden que las personas con discapacidades gocen plenamente los derechos humanos. Es una herramienta indispensable, pero se debe aceptar con franqueza que aunque la legislación efectiva puede abrir puertas, no puede afectar el ingreso de personas por esas puertas si no se resuelven otras necesidades. Es decir, la preocupación por la libertad formal necesita tener un paralelo en los medios necesarios para ejercer la libertad.

No se debe olvidar la importancia de lograr derechos económicos, sociales y culturales para la discapacidad. Y no me refiero a la política social que atrapa a la discapacidad en jaulas de oro de manutención pasiva como en el pasado. No. Me refiero a la política social que trata de dar apoyo para verdaderamente maximizar sus libertades formales.

Gerard Quinn, Universidad Nacional de Irlanda

Equiparar las oportunidades de las personas con discapacidad significa procurar los medios para que puedan llevar una vida digna, plena y sin impedimentos, sin tener que renunciar a la cultura, al ocio o a la sociedad de la información, significa crear un espacio accesible en el que todos podamos vivir. Un espacio que, por otra parte, puede permitir la redefinición del concepto de la discapacidad desde el conocimiento mutuo entre ciudadanos que pueden vivir en igualdad.

Desarrollo humano y discapacidad

Hablar en general de los anhelos de la discapacidad es un empeño que puede resultar un tanto pretencioso, por varias razones. De una parte, porque la enorme heterogeneidad de las deficiencias ha provocado una gran disparidad en las actitudes y respuestas sociales, que hace virtualmente imposible un abordaje común. Las personas con deficiencia física no generan el mismo tipo de respuesta que las persona con deficiencia intelectual, por no mencionar el caso más extremo de las personas con alguna enfermedad mental.

De otra, porque las circunstancias de la discapacidad, que varían según los distintos niveles de desarrollo socioeconómico y cultural, inducen una visión y un enfoque sensiblemente diferente según cual sea el entorno cultural y geográfico en el que se presenten. El problema de la discapacidad es relativo, porque depende de las realidades socioeconómicas y culturales tanto como de los medios técnicos disponibles para abordarla. Los obstáculos cambian, y muchas veces la desaparición de unos da paso a la aparición de otros, haciendo de su superación una tarea siempre inconclusa, en la que nunca se puede bajar la guardia.

Un ejemplo, de enorme actualidad, de la aparición de nuevos obstáculos lo podemos encontrar en el ámbito de las nuevas tecnologías de la infor-

mación y de las comunicaciones. Durante los últimos veinte años, la convergencia en el desarrollo de las comunicaciones y de la informática ha desembocado en una potenciación mutua que ha dado lugar a la aparición de múltiples soluciones y servicios que están cambiando la vida cotidiana de miles de millones de personas. Estos progresos, sin embargo, no se han visto correspondidos con una aplicación de los saberes acumulados en campos como el de la accesibilidad al medio físico, que tan importantes han sido para mejorar el nivel de inclusión social de las personas con discapacidad, de modo que nos hemos vuelto a encontrar con nuevas formas de discriminación y de inaccesibilidad que amenazan de nuevo con dejar fuera de la sociedad de la información a todos los que no se ajusten a un único patrón.

El desarrollo tecnológico es, pues, un hecho ambivalente por cuanto que, por un lado, procura enormes posibilidades de mejora del entorno cotidiano y de los servicios de apoyo para las personas con necesidades especiales, y tiene un gran potencial para compensar los déficits y para potenciar las capacidades alternativas de la persona, y por otro, genera la aparición de nuevas barreras, desconocidas hasta el momento, que amenazan con volver a dejar fuera a todos los que no se adecuen a sus requerimientos.

En nuestra opinión, el hecho de que con cada avance tecnológico aparezcan nuevas barreras no es algo inevitable, a lo que nos tengamos que resignar. La razón de que esto ocurra hay que buscarla más en las actitudes y prácticas sociales que en factores intrínsecamente tecnológicos. Los datos existentes parecen corroborar que, aun existiendo un cambio detectable en la forma en que la sociedad afronta al fenómeno de la discapacidad, las actitudes e imágenes sociales de carácter negativo o contradictorio hacia las personas con discapacidad son aún demasiado abundantes. La idea de que luchar por los derechos de las personas con discapacidad es luchar por una sociedad mejor y más respetuosa con sus ciudadanos todavía no es un valor plenamente asumido por la sociedad. Aún pervive un sentimiento de confrontación, y en lugar de pensar en lo que podemos hacer juntos, se subraya la diferencia como obstáculo, en lugar de verla como un factor de enriquecimiento social, olvidando que la diversidad no impide, sino que enriquece las posibilidades de cooperación.

Diversos autores, como Joshua Malinga, presidente mundial de *Disabled*

Peoples' International, o Soledad Cisternas, abogada, directora del *Programa Jurídico sobre Discapacidad de Chile*, comparten la opinión de que no puede haber democracia si hay personas que se mueren de hambre, si hay grupos de personas que son excluidos y si hay personas que no forman parte del sistema de transporte general o del sistema educativo, cuando está demostrado que la existencia de barreras de cualquier tipo reduce y hace más costosas las posibilidades de participación e inserción social.

Existen multitud de mitos que limitan el progreso de las personas con discapacidad. Algunos de los mitos más difundidos son los siguientes: En primer lugar, que las personas con discapacidad no son capaces de llevar una vida plena y productiva haciendo una contribución a su país. Este es el mito del desamparo. En segundo lugar, que las iglesias o la filantropía privada pueden y deben manejar el problema. Este es el mito de la beneficencia. En tercer lugar, que los países que se encuentran en una fase difícil de desarrollo económico no se pueden permitir el lujo de tratar los problemas de discapacidad. Este es el mito según el cual las personas con discapacidad deben recibir una prioridad muy baja.

Sid Wolinsky, Disability Rights Advocates (Defensores de los Derechos de las Personas con Discapacidad). California (Estados Unidos de América)

¿Cuáles son las causas de que esto sea así? Y si esto es así, ¿qué podemos hacer para cambiarlo? Hay que hacer un esfuerzo de reflexión sobre todo ello y poner las bases de formas nuevas de entendimiento.

También parece haber un punto de vista que distingue si una discapacidad es leve o grave a la hora de determinar los derechos que deben reconocerse a las personas que la tienen. Incluso algunas personas con cierta formación académica no aceptan plenamente la capacidad de las personas con discapacidad grave para llevar a cabo distintos tipos de trabajo con calidad.

Como todos los mitos, estos conceptos se mantienen porque pueden albergar un cierto germen de verdad. De hecho, muchas veces estos argumentos se plantean con toda sinceridad, aunque estén desencaminados. Por este motivo es muy importante y deseable poder realizar programas de intercambio, especialmente los que llevan a líderes de la discapacidad a otros países para poder ver por sí mismos lo que es posible.

Tal vez haya que enmarcar estos hechos dentro de un proceso más global, la necesidad de una ética de valores que colabore a que los avances téc-

nicos sean fuente de integración para todos y desarrollen y consoliden la idea de la diversidad y de la igualdad como binomio posible y necesario en todos los ámbitos de la vida. Hace ya tiempo que se advierte que alguno de los problemas a los que se enfrenta esta sociedad no se sitúan tanto en el desarrollo técnico como en el plano de las relaciones interpersonales, del acercamiento a los otros.

Los valores de una sociedad se reflejan en sus leyes y en sus normas y en los servicios que presta a los ciudadanos. Una sociedad que discrimina o excluye a las personas con discapacidad o a otros grupos en situación de riesgo, denota claramente que da menos valor a estas personas. Por el contrario, una sociedad que tiene en cuenta las necesidades de estos grupos de población pone de manifiesto que es una sociedad decente, que ha interiorizado el criterio de que dar oportunidades a todos sus ciudadanos es un factor de calidad social.

No cabe duda de que la facilidad que procuran las telecomunicaciones, y fundamentalmente Internet, está permitiendo que cada día sean más palpables las iniciativas de las minorías en orden a hacer visibles sus problemáticas en esa pantalla mundial, haciendo notar a la vez los valores de igualdad, respeto, la inclusión y la no discriminación.

Podemos visualizar el proceso de globalización inclusiva como una consecuencia natural de la evolución de la humanidad hacia el progreso tecnológico. Durante este proceso ha salido a la luz un nuevo concepto, el de familia humana. Es un concepto que contiene implicaciones éticas relevantes, toda vez que al utilizar la idea de familia estamos pensando en vínculos y lazos de unión, fraternidad, solidaridad y, por qué no decirlo, amor humano. Una familia debe ser consciente de la realidad y necesidades de todos y cada uno de sus integrantes, y también ha de preocuparse de la potenciación de los mismos, creando los entornos propicios para ello. Cada miembro de esta gran familia es titular de los mismos derechos, unos derechos que no pierden fuerza o vigencia por el ejercicio imperfecto de los deberes de parte del resto, es decir, de la sociedad en general. La promoción y defensa de los derechos humanos es una cuestión medular en esta gran familia, que se encuentra ante la vital encrucijada de situar los derechos de las minorías a la misma altura y rango que otros derechos tradicionalmente reconocidos por la doctrina.

María Soledad Cisternas Reyes. Abogada y Politóloga. Directora del Programa Jurídico sobre Discapacidad de la Universidad Diego Portales, Santiago (Chile)

Según se afirma en el *Informe sobre Desarrollo humano 2000*, elaborado por el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, la idea del desarrollo humano se centra directamente en el progreso de la vida y el bienestar humano. Como el bienestar incluye vivir con libertades sustanciales, el desarrollo humano también está vinculado integralmente al fortalecimiento de determinadas capacidades relacionadas con toda la gama de cosas que un persona puede ser y hacer en su vida. El índice de desarrollo humano, elaborado por las Naciones Unidas, incorpora las dimensiones más elementales de la calidad de vida, como la de “vivir una vida larga y saludable, estar bien informado y disfrutar un nivel de vida digno...”. Estos aspectos se ligan al concepto de los derechos colectivos, dentro de los cuales se encuentran los derechos de las distintas minorías. Ahora bien, el mismo informe reconoce que los adelantos en materia de desarrollo humano no siempre van acompañados de progreso en la realización de los derechos humanos y, por consiguiente, es posible que un análisis que se limite exclusivamente al desarrollo humano no refleje la vulnerabilidad de personas y grupos de una sociedad. Por ello, al identificar las prioridades que deben tenerse en cuenta, el *Informe sobre Desarrollo Humano* afirma que “el objetivo de este nuevo siglo debe ser que todas las personas gocen de todos los derechos en todos los países”.

Resultaría enormemente interesante que la temática de la discapacidad se incorporase a los indicadores de desarrollo humano, pues ello permitiría vislumbrar la situación de un colectivo de personas significativo, cuya realidad sigue siendo “invisible”. La ausencia de indicadores sobre discapacidad en el índice de desarrollo humano es un hecho paradójico, pues la misma ONU ha declarado repetidamente que la discapacidad es un problema de derechos humanos y es un 10 por ciento de la población mundial la que se encuentra en esa situación.

La revolución de los derechos humanos en el contexto de la discapacidad significa tomar en serio los valores fundamentales y aplicarlos en beneficio de cada persona. Cuando se habla de derechos humanos parece que se hace alusión a algo lejano y teórico, pero ¿pensaríamos lo mismo si un día cualquiera uno de nosotros no pudiera ejercer su derecho a la educación, a entrar en un establecimiento público, al uso del transporte, a tener una vida privada a tomar mis propias decisiones?...

Los derechos humanos son fundamentales para conseguir el objetivo de la dignidad humana. Cuando se habla de la evolución del paradigma de la discapacidad, desde un modelo médico-asistencial a un modelo social y orientado a los derechos, lo que se defiende es un desplazamiento en la consideración de la persona, que pasa de objeto a sujeto. Se va extinguiendo la idea de que las personas con discapacidad son el problema y se avanza hacia una postura que considera que las personas con discapacidad tienen derechos y sus problemas vienen dados generalmente por su interacción con el entorno. El cambio hacia un modelo social orientado a los derechos significa dar menos importancia a los atributos de la persona y más a la respuesta que la sociedad da a sus necesidades.

La primera vez que ONU habló de derechos humanos en relación con las personas con discapacidad fue en 1975, cuando promulgó la *Declaración sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*. Posteriormente, en los años ochenta, las Naciones Unidas lanzaron el *Plan de Acción Mundial para las personas con Discapacidad*. La aprobación de las *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad*, en 1993, supuso un nuevo avance. Un aspecto importante de las Normas es que contienen un mecanismo de supervisión y disponen el nombramiento de un Ponente Especial encargado de darles seguimiento. Aunque todavía queda mucho por hacer en el terreno del respeto a los derechos de las personas con discapacidad, es importante señalar que lo que las personas con discapacidad sentían hasta hace poco como una situación diaria de injusticia ante la que se encontraban indefensos, se empieza ya a considerar como una violación de los derechos humanos ante la que es posible ejercitar acciones de defensa jurídica.

Existe una estrecha relación entre el desarrollo de la dignidad humana y la posición de defensa de la diversidad y su integración social.

El concepto de dignidad involucra las nociones de integridad, decoro, honor y excelencia, que se ven profundamente deteriorados cuando algún ser humano o algún colectivo ve conculcados o amenazados sus derechos. En consecuencia, en estos casos aparecen las obligaciones *erga omnes*, en virtud de las cuales todos los miembros de una sociedad deben concurrir desde su particular posición o rol al restablecimiento del imperio del derecho. La dig-

nidad del cuerpo social se identifica con el respeto y protección de la dignidad de todas las personas. Dicho de otro modo, no podría hablarse de sociedad digna si en su seno se vulneran derechos de los individuos o grupos.

En este orden de ideas, el colectivo de personas con discapacidad va contribuyendo paulatinamente al desarrollo de la dignidad humana a nivel individual y social. Lentamente, pero en una dirección irreversible, las sociedades comienzan a buscar soluciones que permitan combatir las situaciones de discriminación de las personas con discapacidad, en sus variadas formas: la inexistencia de oportunidades educativas y de inserción laboral, las barreras del entorno físico y de las comunicaciones, la falta de acceso a la información, a la cultura, al transporte y al deporte, la falta de participación ciudadana y política, y la ausencia de las personas con discapacidad en el proceso de toma de decisiones, entre muchas otras, pasando por la conocida invisibilidad del sector. Evidentemente la aún tímida pero creciente presencia pública de la discapacidad, está contribuyendo al desarrollo de la dignidad humana y de sociedades mejores en su calidad relacional con sus ciudadanos. Será necesario trabajar intensamente en su internalización, en su aceptación emocional, hasta instaurar el concepto de la necesidad de valorar la diversidad para avanzar hacia una sociedad que no sólo estará más cohesionada, sino que también será mucho más rica.

Una sociedad decente es aquella cuyas instituciones no humillan a las personas que están bajo su autoridad, y en la que sus ciudadanos no se humillan unos a otros. En el camino hacia una sociedad decente, en primer lugar hay que erradicar la crueldad, y después la humillación. En una sociedad que no sea decente, que permita la privación de la libertad y de la igualdad, puede producirse además, la humillación derivada de la existencia de una ciudadanía de segunda clase, así como el dolor de la exclusión.

Una sociedad decente ha de procurar los medios para que todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad, puedan llevar una vida digna y sin impedimentos, sin verse obligados a renunciar a la cultura, al ocio o a los servicios de la sociedad de la información, ejerciendo su derecho a una participación activa. Una sociedad decente puede permitir la redefinición del concepto de la discapacidad desde el conocimiento entre ciudadanos que pueden vivir en igualdad. Velar por el cumplimiento y la

aplicación de los derechos humanos de los grupos en situación de riesgo de exclusión es construir una sociedad para todos con mecanismos de control suficientes y adecuados que tengan como objeto prioritario un tratamiento digno al ser humano que garantice su papel en la comunidad.

Participación e igualdad en una sociedad inclusiva

A lo largo de estas páginas y a través de la exposición de las necesidades de las personas con discapacidad se han ido vislumbrando sus anhelos. Cabría resumirlos diciendo que lo que las personas con discapacidad desean es participación e igualdad.

Las personas con discapacidad reivindican el derecho igualitario de perseguir las oportunidades que la vida ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo. Desean implicarse activamente en la vida comunitaria, y formulan esta demanda siendo conscientes de que no se trata sólo de un derecho, sino que implica también la obligación cívica de contribuir, pues una ciudadanía igualitaria conlleva la responsabilidad de la contrapartida. Estas aspiraciones pueden resumirse en la noción de “integración en la vida ordinaria”, que supone la plena participación e intervención de las personas con discapacidad en los procesos económicos, sociales, culturales y de cualquier otra naturaleza, en un marco de libertad de elección.

Esta perspectiva, que enfatiza la autodeterminación, la integración, la igualdad de trato y la valoración de la diversidad, implica situar la dignidad, la autoestima y la igualdad de derechos de las personas con discapacidad en el corazón mismo de los debates relevantes en relación con la discapacidad. Con esto el enfoque de tales debates se desplaza desde la persona hacia su entorno. En el plano de los valores sociales, esta nueva orientación se fundamenta sobre la idea de que la diversidad humana es un punto fuerte para toda sociedad, y que la política de abrir espacios a la diversidad, además de un imperativo ético, es un factor positivo para nuestras sociedades y productivo para nuestras economías.

Estos planteamientos están en el origen de la reivindicación de que todos los procesos de preparación para la participación (especialmente la edu-

cación y formación) estén abiertos a los niños y estudiantes discapacitados. Está forzando una reconsideración de la forma en la que los instrumentos que facilitan la participación en la vida común (especialmente el transporte y las comunicaciones) han excluido en el pasado a las personas con discapacidad, y cómo deberían abrirse a todos los ciudadanos. Está generando una nueva evaluación de las distintas barreras (físicas, actitudinales y de comunicación) que impiden la participación efectiva de las personas con discapacidad y hacen que se desaproveche la reserva de talento que encierran. Y ha hecho que el empleo, que es la forma fundamental de participación en nuestras sociedades, se haya convertido en un tema crucial.

La exclusión y la discriminación por razón de la discapacidad violan diversos derechos humanos universales, en particular el derecho a la igualdad. Además, la exclusión y la discriminación estructurales por motivo de discapacidad minan la competitividad de nuestros sistemas económicos y la cohesión de nuestros sistemas sociales. La sociedad en su conjunto se ve afectada cuando no se reconoce ni se facilita adecuadamente la expresión del talento y la realización del potencial que atesoran las personas con discapacidad.

Tradicionalmente, las respuestas políticas al fenómeno de la discapacidad han consistido esencialmente en medidas de compensación social canalizadas habitualmente a través de la beneficencia, un tratamiento que casi siempre implicaba la separación de la persona de su entorno habitual de vida y, en el mejor de los casos, el desarrollo de servicios de asistencia especializada, que, aunque bien intencionados, no han sido capaces de promover la integración de las personas con discapacidad en la vida comunitaria. Cada vez se reconoce de forma más general el carácter insostenible de esta situación. El motor de la evolución del pensamiento sobre la discapacidad ha sido el reconocimiento de que se puede valorar mejor la diversidad humana mediante la creación de procesos económicos y sociales inspirados en la igualdad de todos los ciudadanos y abiertos a todos. El principio fundamental de la igualdad, entendido en este ámbito como igualdad de oportunidades, se considera en la actualidad como el punto de referencia obligado al cual deben remitirse las estructuras económicas y sociales y como el fundamento del planteamiento basado en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad, por último, no sólo desean ver atendidas sus reivindicaciones de participación e igualdad, sino que desean vivir en una sociedad inclusiva, solidaria y justa. Anhelan la desaparición del dualismo que está condenando a muchos seres humanos a quedar al margen del progreso, y reivindican un reparto más igualitario de la riqueza y de las oportunidades entre los distintos países y regiones. Saben que sólo en una sociedad decente y respetuosa con la dignidad y con los derechos de todos podrán ver satisfechos sus anhelos, y están dispuestos a contribuir a la construcción de esa sociedad, poniendo al servicio de todos los que, como ellos, se han sentido o se sienten discriminados, el valor de su experiencia, el fermento transformador de sus esperanzas y la fuerza, serena y firme, de su voluntad y de sus razones.

LA REALIDAD DE LA DISCAPACIDAD EN LOS INICIOS DEL SIGLO XXI

El concepto de discapacidad

El tratamiento de un problema exige, para comprenderlo y proponer soluciones, definir e intentar delimitar su magnitud. Puede ser útil echar una mirada al pasado para ver cómo se ha ido configurando el concepto de discapacidad. La “Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad” [5] de las Naciones Unidas utilizó el término *impedido* [6] para referirse a “toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales”. La Organización Mundial de la Salud (OMS), por su parte, distinguió, en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusva-

[5] Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 9 de diciembre de 1975.

[6] El término *impedido*, que apareció en la traducción oficial al castellano de la Declaración, había caído ya entonces en desuso por sus connotaciones negativas. Unos años después la traducción fue “rehabilitada” con la sustitución del término “impedidos” por “personas con discapacidad”.

lías (CIDDDM) [7] entre *deficiencia*, *discapacidad* y *minusvalía*. Por deficiencia se entiende “la pérdida o anormalidad permanente o transitoria –psicológica, fisiológica o anatómica– de estructura o de función”. Por discapacidad, “cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano”. Finalmente, se reservó el término minusvalía para referirse a la “incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales”. Esta definición de minusvalía supone una síntesis del denominado “modelo médico”, en el que la discapacidad se ve como un problema o defecto inherente a la persona, causado por una enfermedad o problema de salud, y el “modelo social” de discapacidad, para el que la discapacidad no deriva sólo de una condición de la persona, sino de la interacción de esta condición con el ambiente social.

En los últimos tiempos se vienen imponiendo los términos *discapacidad* y *persona con discapacidad*, utilizándolos como sinónimos de minusvalía, persona con minusvalía y minusválido, términos estos que vienen siendo objeto de un progresivo desuso por poseer ciertas connotaciones negativas. Siguiendo esta tendencia, la OMS ha adoptado en su nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) [8], el término *discapacidad* como archilexema que engloba los de «deficiencia», «limitaciones en la actividad» (la «discapacidad» de la CIDDDM) y «restricciones en la participación» (lo que, en la CIDDDM, se denominaba «minusvalía»).

En la mayor parte de los Estados, la propia definición de discapacidad hace referencia a una valoración, normalmente expresada mediante un porcentaje, del nivel de limitación funcional. Así en Grecia la ley 1648 de 1986 define a la persona con discapacidad dentro del contexto del empleo como toda persona con edad comprendida entre los 15 y 65 años cuyas posibili-

[7] Propuesta con carácter experimental por la Organización Mundial de la Salud en 1980.

[8] Aprobada por la 54.^a Asamblea Mundial de la Salud, celebrada del 17 al 22 de mayo de 2001.

dades de actividad profesional están limitadas a causa de una enfermedad o discapacidad crónica física, mental o psíquica, siempre y cuando esté inscrita en el registro de discapacitados desempleados y su discapacidad exceda del 40%.

La ley sobre personas con discapacidades graves de Alemania considera discapacitadas a aquellas personas cuya capacidad de integración en la sociedad está limitada por los efectos de una situación física, mental o psicológica contraria a la normal. Los alemanes con discapacidades graves pueden, previa solicitud, recibir una tarjeta de identificación si su nivel de discapacidad es de un mínimo del 50%.

El término “persona con discapacidad”, según la *American Disability Act (ADA)* estadounidense, se aplica a cualquier persona que tenga una deficiencia física o mental que limite sustancialmente una o más de las actividades de la persona que la sufre.

Realidades estadísticas en los inicios del siglo XXI

Todas las políticas que desarrollan los estados, los organismos internacionales y supranacionales deberían basarse en un profundo conocimiento estadístico del número de personas a las que afectan, un análisis exhaustivo de las características del grupo de población sobre el que se va a actuar y una identificación de los problemas con los que se enfrenta el colectivo de personas a las que van dirigidas dichas políticas. En el campo de la discapacidad nos encontramos con graves carencias estadísticas globales y concretas, y por ello resulta especialmente interesante la declaración del *Informe sobre Desarrollo Humano 2000* del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) en cuanto a la necesidad de mejorar en el futuro las estadísticas sobre desarrollo humano. Esta afirmación cobra vital importancia en cuanto el referido documento de Naciones Unidas, como ya se ha indicado, no menciona entre los indicadores la temática de la discapacidad en el mundo en ninguno de sus variados aspectos.

Un indicador a través del cual es posible aproximarse a la temática de la discapacidad desde una óptica global es el Índice de Pobreza Humana (IPH), que es una medición multidimensional de la pobreza, ya que reúne en un

índice compuesto la privación en cuatro dimensiones básicas de la vida humana: una vida larga y saludable, conocimientos, aprovisionamiento económico e inclusión social. Sin embargo, el acercamiento temático es tangencial, toda vez que la privación de una vida larga y saludable se mide por el porcentaje de los habitantes, nacidos y que no se espera sobrevivan hasta los 40 años; la privación en cuanto a conocimientos, se evalúa por la tasa de analfabetismo adulto; y la privación en cuanto al aprovisionamiento económico, se verifica por el porcentaje de la población que carece de acceso a servicios de salud, agua potable y el porcentaje de niños menores de cinco años que tienen peso insuficiente en forma moderada o severa.

Es evidente, por lo tanto, la imperativa necesidad de incorporar indicadores y verificadores que incluyan la temática de la discapacidad en las evaluaciones de Desarrollo Humano a escala internacional, ya que con este análisis pormenorizado, se podrá vislumbrar la situación real de un colectivo de personas significativo en el devenir mundial y cuya realidad aún no aparece considerada en este importante análisis internacional, contribuyendo aún más a la tradicional invisibilidad del sector.

El conocimiento de las realidades estadísticas de la discapacidad es fácilmente salvable cuando nos enfrentamos a pequeños grupos de población situados en un área geográfica específica, pero se hace muy complejo cuando se intenta abordar a escala regional, nacional o supranacional. Debido a ello, los datos estadísticos disponibles sobre el colectivo de personas discapacitadas son abundantes cuando se trata de países desarrollados [9], y dejan de serlo cuando hablamos a nivel supranacional y de países en desarrollo que no cuentan con las debidas infraestructuras. Además, la recopilación de datos estadísticos sobre discapacidad se encuentra con el tabú del reconocimiento de la discapacidad, en cuanto condición que es difícil de asumir por

[9] La Oficina del Censo de Estados Unidos nos ofrece datos concretos de las características de la población norteamericana; podemos encontrar datos sobre el tipo de discapacidad, distribuido por edades y por grupos étnicos, datos de empleo, etc. En España acaba de hacerse público un importante estudio del Instituto Nacional de Estadística sobre la población discapacitada española, basado en una encuesta realizada a más de 70.000 hogares, y a partir del próximo año la Encuesta de Población Activa (uno de los dos datos oficiales para medir el desempleo en España) contendrá un módulo con la tasa de empleo de las personas discapacitadas españolas.

los seres humanos por la discriminación social que conlleva en numerosas sociedades al no estar reconocida la riqueza procedente de la diversidad. Hay que tener en cuenta, por otra parte, que todavía persisten, en algunas culturas, concepciones de la discapacidad que la sitúan al margen de lo socialmente aceptable (por ejemplo, en muchas zonas de Asia la discapacidad se ve como un castigo por un pecado cometido en una existencia anterior).

Atendiendo a los diferentes conceptos de discapacidad, los resultados estadísticos darán resultados distintos dentro de una misma área geográfica. Por ejemplo, en el caso de Gran Bretaña, si tenemos en cuenta una definición de discapacidad general como la de “enfermedad que limita en un largo periodo de tiempo” (*limiting long-standing illness*) resulta que el 21% de la población mayor de 16 años es discapacitada (usando los datos de la Encuesta General de Hogares de 1985). Sin embargo, si usamos otra definición de discapacidad basada en las limitaciones a la hora de realizar una serie de actividades diarias y en las condiciones de salud, resulta que el 14% de la población británica de más de 16 años tenía una discapacidad en 1985 [10].

Se hace imprescindible definir a escala europea, unos “indicadores clave”, “indicadores fuerza”, que aceptados por todos los Estados miembros, muestren el nivel de inclusión social de las personas con discapacidad en comparación con otros grupos y/o con la población sin discapacidad, y puedan ser utilizados para valorar los efectos de las políticas sociales de lucha contra la exclusión sobre los niveles de vulnerabilidad del colectivo

La utilización de indicadores genéricos o imprecisos, imposibilita la percepción de las personas con discapacidad como grupo especialmente vulnerable a los riesgos de exclusión social. Por ello, es necesario definir indicadores precisos, específicos y consensuados por las organizaciones del sector, que nos permitan valorar en qué medida las personas con discapacidad participan en los ámbitos de la vida social en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Deben desarrollarse una serie de indicadores clave para los ámbitos de inclusión prioritaria, y en particular para el acceso al empleo, el acceso a la educación en todos sus niveles académicos, el acceso a la formación a lo

[10] Claire Gudey y Gaetan Lafortune, “Labour market and social policy - occasional papers” nº 44. OCDE, octubre 2000.

largo de todo el ciclo vital y el acceso a la sociedad de la información. La concreción de 3 ó 4 indicadores clave, aceptados por todos, para cada uno de estos cuatro ámbitos de la participación social, aportaría un flujo de información manejable y permitiría disponer de datos para realizar análisis comparativos con distintos grupos de referencia.

Carlos Rubén Fernández Gutiérrez. Vicepresidente de la ONCE y Presidente de la Fundación ONCE. España.

Antes de que la Organización Mundial de la Salud elaborara la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CID-DM)* en 1980, no existían datos estadísticos internacionalmente comparables debido a las diferencias en el concepto de discapacidad aplicado en cada uno de los estados, aunque la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico realizó un intento de estandarización a finales de los años setenta con la denominada “lista de discapacidad a largo plazo” (OECD long-term disability list). Tanto la CIDDM como la CIF han sido diseñados para superar este problema, facilitando definiciones uniformes que puedan ser utilizadas en la recogida de datos.

Uno de los principales objetivos de la nueva *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* se centra en poner más énfasis en el uso de un lenguaje positivo, con términos tales como “actividad” o “participación”. Otro de los propósitos de esta clasificación es incluir una definición más amplia de la discapacidad, que abarque no solo problemas relacionados con las actividades sino también con los relacionados con el “sistema del cuerpo/estructura” (anteriormente llamada deficiencia) y aquellas asociadas con la participación (minusvalía).

En 1988 las Naciones Unidas crearon la *Base de Datos sobre Estadísticas de la Discapacidad (DISTAT)*, fruto de un acuerdo de colaboración entre la Oficina Estadística de Naciones Unidas (UNSO) y el Instituto de Investigación de la Universidad de Gallaudet, que representa el primer intento serio por identificar y compilar los diferentes datos estadísticos sobre discapacidad existentes en los diversos países. En sus esfuerzos de búsqueda de colecciones estadísticas para incluir en la DISTAT, los socios del proyecto se encontraron con que tan solo 95 países o áreas geográficas tenían series estadísticas entre los años 1975 y 1988. De la recopilación de este material se

publicó en 1990 el *Compendio de Estadísticas de Discapacidad de Naciones Unidas* [11], con información de 55 países o áreas geográficas. Doce años después, esta base de datos contiene 177 estudios nacionales de 102 países, datos que actualmente están siendo debidamente tabulados y analizados por la UNSO [12].

En febrero de 2002 se celebró la primera reunión del *Washington City Group*, creado por las Naciones Unidas para promover la toma de datos estadísticos sobre discapacidad, ayudar a los países en la elaboración de estadísticas y reforzar el papel de las estadísticas a la hora de elaborar políticas sobre discapacidad que logren la plena participación social y mejoren la calidad de vida de las personas discapacitadas.

En un reciente estudio realizado por la Organización Mundial Salud se estima que entre el 7% y el 10% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad, lo que significa entre 500 y 600 millones de personas [13]. La gran mayoría de esta población, aproximadamente el 80%, viven en países en desarrollo, donde solo entre el 1 y el 2% de la población tienen acceso a los servicios necesarios de rehabilitación y de salud. Según el *Compendio de Estadísticas de Discapacidad de Naciones Unidas* el porcentaje de población discapacitada varía entre el 0,2% y el 20,9% de la población según los países, lo que obviamente se debe más a la falta de homogeneidad de los criterios de discapacidad adoptados que a las diferencias que sin duda existen en la prevalencia real de las situaciones de discapacidad.

Recientemente, Peter Coleridge, autor de las estimaciones realizadas por la Organización Mundial de la Salud [14], sugiere que en los países en vías de desarrollo el 4% de la población tiene alguna discapacidad, mientras que este porcentaje sube al 7% en los países desarrollados debido a que tienen

[11] *UN Disability Statistics Compendium*, Department of International Economic and Social Affairs, Statistical Office, United Nations, New York 1990.

[12] Robert L. Metts. "Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank". Febrero, 2000.

[13] Nota de prensa de la Organización Mundial de la Salud con motivo del Día Internacional de las personas con discapacidad del año 2000.

[14] Peter Coleridge, "Disability, Liberation, and Development" (Oxford, Oxfam, 1993). Citado por Robert L. Metts en "Disability issues, Trends

una estructura demográfica más envejecida. El Programa de Desarrollo de Naciones Unidas (PNUD), por su parte, estima que el porcentaje global de personas con discapacidad es del 5,2% de la población. El PNUD divide los países del Planeta en tres categorías, en función de tres dimensiones del desarrollo humano: longevidad, conocimiento y condiciones de vida. Cruzando estos datos con los contenidos en la base de datos DISTAT, puede observarse que los países de Alto Desarrollo Humano tienen un porcentaje de población discapacitada en torno al 9,9%; los de Medio Desarrollo Humano, en torno al 3,7%; y los de Bajo Desarrollo Humano un 1% [15]. A pesar de las diferencias en la estructura por edades, que podrían explicar parte de esta diferencia, es obvio que muchas situaciones de discapacidad no afloran en las estadísticas de los países menos desarrollados.

Países desarrollados

La alta esperanza de vida que existe en los países desarrollados incrementa la tasa de discapacidades, pues la posibilidad de tener una discapacidad se incrementa con la edad. La población de estos países cuenta con los suficientes recursos económicos y de bienestar para que el acceso a los avances científicos y médicos que previenen numerosas enfermedades discapacitantes sean generalizados. Además, estos mismos avances permiten que las personas con discapacidad puedan disfrutar de una mejor calidad de vida y contar con una esperanza de vida más prolongada.

En Estados Unidos se ha cifrado en el 22,5% la proporción de personas de entre 45 y 54 años que tienen una discapacidad, de los cuales el 13,9% presentan una discapacidad severa, aunque solo el 3,6% necesita un asistente para poder tener una vida normal. Según los datos de la Oficina del Censo de Estados Unidos de 1997 [16], de un total de 267,7 millones de personas hay 52,6 millones de estadounidenses (el 19,7 por ciento de la población) que tienen algún nivel de discapacidad y, de estos, 33 millones (un 12,3 por ciento) tienen una discapacidad severa. El 3,8 por ciento de los norteameri-

[15] Robert L. Metts, obra citada.

[16] Jack Mcneil, *Americans with disabilities: 1997*. U.S. Census Bureau.

canos, 10,1 millones, necesitan una persona que les ayude a realizar tareas cotidianas para su vida diaria. Porcentajes similares los encontramos en todas aquellas encuestas o estudios realizados en los países occidentales.

Hace tan solo dos años la Unión Europea ha formado un grupo de expertos para establecer las bases conceptuales unitarias entre los quince estados miembros, con el fin de poder contar con unas estadísticas comunes. La UE calcula que un 10% de la población europea (aproximadamente 38 millones de personas) tiene algún tipo de discapacidad. Desde 1994 podemos encontrar en la encuesta del *Panel de Hogares de Eurostat* un módulo con datos homologables entre todos los países de Europa occidental. También ha proporcionado datos sobre la discapacidad el *Eurobarómetro* nº 54.2 de 2001, que refleja que 6 de cada seis europeos conoce a alguna persona con discapacidad, y que el 97% de los ciudadanos de los quince afirma que se debe de hacer algo que asegure la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. La realidad de la población discapacitada europea la conoceremos mejor gracias al esfuerzo estadístico que realizará la Unión Europea con motivo de la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad en 2003.

En España, la reciente encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística, el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y la Fundación de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) muestra que un 9% de la población española (3,5 millones de personas) tiene alguna discapacidad [17]. En Alemania hay 6,5 millones de personas gravemente discapacitadas debidamente reconocidas [18] por las administraciones, y de ellas 2,25 millones tienen entre 15 y 60 años.

[17] Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999. Instituto Nacional de Estadística, IMSERSO y Fundación ONCE.

[18] La condición de persona “gravemente discapacitada” se define por una tasa de invalidez de más del cincuenta por ciento.

Latinoamérica

En un reciente encuentro del Banco Interamericano de Desarrollo se presentó un exhaustivo estudio sobre la discapacidad en Latinoamérica [19]. La primera dificultad para la recopilación de datos fue la variada metodología usada por las distintas fuentes, que dificultan la comparación de datos entre regiones, por lo que el estudio es más una recopilación de estadísticas nacionales que un análisis de la realidad de la región desde una perspectiva global.

La prevalencia estimada de las discapacidades en los países de la región supone un amplio abanico, que va desde el 1,2% de la población de Colombia al 13,1% de la de Perú. En alguno de estos países existen datos contradictorios, que dificultan conocer cuál es la población real con discapacidad: en Colombia, por ejemplo, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística ha calculado, de acuerdo con el censo de 1993, que el 1,2 % de los colombianos tiene una discapacidad. Sin embargo, el Sistema Nacional de Salud cifró la proporción de colombianos con discapacidad en el 23,8%.

África

Los porcentajes de población discapacitada, según el DISTAT, son más bajos en los países en vías de desarrollo, por las propias definiciones de discapacidad que se usan y porque existen muchas menos personas de edad avanzada. En África, las escasas fuentes estadísticas disponibles ofrecen cifras muy dispares, por ejemplo en Etiopía el 18% de la población menor de 15 años sería discapacitada (según una fuente no nacional entre los años 1979-80), mientras que en Malawi solo el 3% del censo de 1987 tenía alguna discapacidad [20], y en Sudáfrica se estima que la proporción de personas con alguna discapacidad es del 5% [21].

[19] Disability in Latin America and the Caribbean: A First Review of Policy, Statistics, and the Potential for Inclusionary Policies and Strategies. Prepared for the Inter-american Development bank. by Pamela Dudzik, Ann Elwan, Robert L. Metts. Febrero 2001.

[20] Silberberg, D. Comunicación no publicada "Children's Disabilities in Sub-Saharan Africa: Ghana and Zimbabwe", Julio 1998. Citado por Ann Elwan en Poverty and Disability, a survey of the literature, diciembre 1999 para el Banco Mundial.

[21] United Nations Development Programme (UNDP) and the Central Statistical Service (CSS), 1995 October Household Survey.

Según datos del *Informe Mundial de Salud*, publicado por la OMS, solo en 9 de los 53 países africanos de los que se dispone de datos las expectativas de vida para los niños nacidos en 1999 eran superior a los 50 años.

Por primera vez esta organización internacional ha calculado las expectativas de vida libre de discapacidad de los niños nacidos en 1999 basándose en un nuevo indicador, el *Disability Adjusted Life Expectancy* (DALE), que mide los años que se van a vivir en términos de “plena salud”. Las tablas de la OMS muestran que el número de años de expectativa de vida en condiciones de plena salud que se pierden debido a la discapacidad es sustancialmente mayor en los países pobres, debido fundamentalmente a que limitaciones estructurales de éstos afectan más a los niños y a los jóvenes.

Las personas de las regiones con mayor grado de salud ven, como media, cómo un 9% de sus años de vida se ven afectados por la discapacidad, frente a un 14% de los países pobres.

Sólo entre el 1 y el 2% de la población de africanos con discapacidad, que se calcula aproximadamente en 700 millones de personas, tiene acceso a los servicios de atención y rehabilitación.

El 80% de las personas con discapacidad de África viven en zonas rurales, y la mayoría son mujeres con discapacidad que sufren una doble discriminación o, si se prefiere, una doble discapacidad: la de ser mujer y la de ser discapacitada. Y quizá sea una triple discriminación si añadimos el hecho de que son negras.

Como ya he indicado anteriormente, la mayoría de las personas con discapacidad de África no viven mucho tiempo, especialmente si tienen una discapacidad grave, porque no hay instalaciones médicas, no hay nada de lo que hablar, no existe eso llamado silla de ruedas o equipos en las zonas de África azotadas por la guerra, ni tampoco en la zona central de África.

*Joshua Malinga, Presidente de la Organización Mundial de Discapacitados.
Bulawayo (Zimbabwe)*

Asia

Tanto en Asia como en el Pacífico se dan grandes contrastes entre países desarrollados y en vías de desarrollo. Existe una gran variación entre los porcentajes de estimación entre unos países y otros. Según las estimaciones realizadas en el marco de la Década para las personas discapacitadas en Asia

y Pacífico (1993-2002), el 18% de los australianos tenía alguna discapacidad en 1993, y el 19,1% de los neozelandeses en 1996 [22].

Por el contrario, la proporción de chinos con discapacidad se estimó en el 4,9% (1987), y el porcentaje de personas con discapacidad estimado para la India desciende hasta el 1,8% (1981). La escasez de infraestructuras, la diversidad cultural y el empleo de definiciones diferentes hacen que en la India en 1991 el *National Sample Survey* ofreciera el porcentaje de 1,9% de hindúes con alguna de las siguientes discapacidades: visual, auditiva, de habla y locomotriz; en un muestreo separado del mismo año se estima que el 3% de los hindúes entre 0 y 14 años tienen retraso mental.

Según la Comisión Económica y Social para Asia y Pacífico de Naciones Unidas, cerca de dos tercios de las personas con discapacidad –unos 400 millones de personas– que hay en el mundo viven en el Sur y Sudeste de Asia, y la mayor parte están enclaustradas en la pobreza y sufriendo discriminación. Para esta institución la pobreza en la que viven las personas con discapacidad del sudeste asiático se configura como un círculo vicioso en el que pobreza y discapacidad son, cada una, causa y consecuencia de la otra: la pobreza en la que vive el colectivo esta generada por la discapacidad, pero al mismo tiempo son muchos los que sufren la discapacidad como resultado de la pobreza.

Realidades legales

La *Declaración de Madrid* [23] afirma que las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos fundamentales que el resto de los ciudadanos, como ya se recogiera en el primer artículo de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Con el fin de alcanzar dicha meta, todas las comunidades y sociedades deben celebrar la diversidad en el seno de sí mismas, y deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de las

[22] Asian & Pacific Decade of Disabled Persons, 1993-2003. www.unescap.org/decade.

[23] Aprobada en el Congreso Europeo de Personas con discapacidad “No discriminación + acción positiva = Integración”, organizado por la Fundación ONCE y la Fundación Luis Vives con el apoyo del gobierno español y de la UE, y celebrado en Madrid (España) en marzo de 2002.

distintas clases de derechos humanos: civiles, políticos, sociales, económicos y culturales reconocidos por las distintas Convenciones internacionales.

En este orden de ideas se reconocen progresos notables, pero también se advierte una importante lucha de las personas para lograr y asegurar sus libertades y derechos en diversas esferas suponiendo principalmente librarse de la discriminación en pro de la igualdad, librarse de la miseria en pro de un nivel de vida digno, tener libertad para realizar el potencial humano propio, librarse del temor sin peligro para la seguridad personal, librarse de la injusticia, tener libertad de participación, expresión y asociación, tener libertad para desempeñar un trabajo digno sin explotación.

Actualmente se aprecia la diversidad como algo positivo para la sociedad, se valora el multiculturalismo y la solidaridad humana. No obstante, se verifica que "...incluso con las normas nuevas, la discriminación y la desigualdad siguen difundidas en casi todos los países." [24]

El siglo XX ha estado marcado por un gran número de avances sociales, científicos y económicos que han posibilitado incrementar la esperanza de vida de las personas. La población mundial alcanzó los 6.100 millones de personas a mediados del año 2000 y actualmente tiene un ritmo de crecimiento de 1,3 por ciento, o lo que es lo mismo 77 millones de personas por año, según Naciones Unidas [25]. Durante el pasado siglo, la población discapacitada ha sufrido un gran cambio social y cultural, ha pasado de ser un sujeto pasivo que era mantenido por una sociedad paternalista, a ser un sujeto activo de la sociedad, se han articulado en torno a un importante movimiento asociativo que ha conseguido en cierta medida ver reconocida su singularidad dentro de la diversidad económica y social de los estados, así como en numerosas resoluciones y acuerdos internacionales. Las personas con discapacidad, gracias a los avances tecnológicos tanto en la rehabilitación como en la adaptabilidad de los entornos laborales, tienen un importante peso específico en la capacidad productiva de las sociedades.

[24] Informe sobre Desarrollo Humano 2000. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, pág. 32.

[25] Naciones Unidas, nota de prensa 27 de febrero, 2001.

Las personas nacen con derechos determinados, derechos básicos, pero ni la realización ni el disfrute de esos derechos son automáticos. La historia nos cuenta cómo las personas han tenido que luchar por los derechos que les corresponden. La piedra angular en esa lucha ha sido siempre el activismo político.

El nuevo debate sobre los derechos humanos hace hincapié en la importancia de esos derechos en todas las esferas normativas. El enfoque del desarrollo basado en los derechos está convirtiendo a los derechos humanos en parte integral de los procesos y políticas de desarrollo.

La indivisibilidad de los derechos humanos ha sido aceptada como principio, desplazando con ello el concepto imperante durante la guerra fría que dividía a los derechos en dos grupos: Derechos Civiles y Políticos y Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Aún subsiste una tensión latente entre alguno de esos derechos, por ejemplo hay tensión entre la universalidad de los derechos humanos y la especificidad cultural; entre la soberanía nacional y la vigilancia de los derechos humanos dentro de los países por parte de la comunidad internacional, entre la indivisibilidad de los derechos humanos y la necesidad de establecer prioridades debido a limitaciones de recursos; entre la ratificación de los Tratados internacionales y su aplicación en el plano nacional.

Informe sobre Desarrollo Humano 2000. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

Desde el punto de vista económico, la tradicional separación entre la rehabilitación y el sistema asistencial han probado ser innecesariamente cara y antiproduktiva debido, en primer lugar, al alto coste que supone para las instituciones en las que esta basado y, en segundo lugar, a la tendencia de estas instituciones de aislar a las personas con discapacidad del resto de la población, tanto desde el aspecto económico como del social.

La evolución de las políticas de Naciones Unidas, y de otras organizaciones internacionales, hacia las personas con discapacidad marca las pautas legislativas que se han aplicado en gran parte de los Estados y expresa algunos de los más avanzados puntos de vista en este campo. El origen inmediato de las normas jurídicas que asumen la protección y los derechos de las personas con algún tipo de deficiencia o discapacidad se sitúa en el reconocimiento de los Derechos Humanos y su plasmación jurídico positiva mediante la configuración de derechos fundamentales. Sobre esta base, se le ha ido progresivamente dando más valor a los derechos sociales y económi-

cos y, entre otros tales como el derecho al trabajo, a la protección social frente a situaciones de necesidad y dependencia o el derecho a una vivienda digna, se han configurando instrumentos para facilitar la integración de personas que forman parte de grupos o colectivos especialmente marginados o discriminados.

Una primera rama de normas de protección de las personas con discapacidad viene constituida por aquéllas que reconocen los derechos a todos los ciudadanos. Destacan la *Declaración Universal de Derechos Humanos* de 1948 y el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* de 1966, en el ámbito internacional, y la *Carta Social Europea* de 1961, el *Tratado de la Unión Europea* [26], y la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* de 2000, en el ámbito europeo. Su importancia se debe a que en los mismos se fijan objetivos de carácter general que sirven de base o fundamento a otros textos (Resoluciones, Recomendaciones, Convenios o Informes) que ya contemplan de forma más específica el tema de la discapacidad.

En el ámbito de Naciones Unidas, las personas con discapacidad han recibido una atención creciente, especialmente en el último cuarto del Siglo XX. La *Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad* [27] del año 1975, que tiene su antecesora en la *Declaración de Derechos del Deficiente Mental* [28] del año 1971, refleja el compromiso adquirido por los Estados de actuar para favorecer la elevación del nivel de vida, el pleno empleo y las condiciones de progreso y desarrollo en el orden económico y social. Dentro de este contexto, y partiendo de las políticas que desde tiempo atrás tenían como finalidad proteger a los heridos de guerra y las víctimas de accidentes de trabajo, la comunidad internacional parece tomar conciencia de que la salvaguarda de los derechos de las personas con discapacidad merece una atención relevante. El gran valor de la primera de las Declaraciones citadas es reconocer que dichas personas “tienen derecho a las

[26] La última reforma ha sido operada por el Tratado de Amsterdam que entró en vigor en 1999.

[27] Proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1975.

[28] Proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971.

medidas destinadas a permitirles lograr la mayor autonomía posible” y a “recibir atención médica, psicológica y funcional..., a la educación, a la formación y a la readaptación profesionales..., a las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren... su integración o reintegración social”. Quizás por vez primera, se reconoce en este contexto el papel de las organizaciones de las personas con discapacidad en la consulta sobre el desarrollo de los derechos de las mismas. Pero el gran salto cualitativo en la intervención de Naciones Unidas se produce, por su valor emblemático, con la proclamación por parte de la Asamblea General de 1981 como *Año Internacional de las Personas con Discapacidad* con el lema “Plena Participación e Igualdad”, y del periodo 1983/1992 como *Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad*, que ha impulsado la adopción de iniciativas de todo tipo para la consecución de la integración social de las personas con discapacidad. La propias Naciones Unidas aprobaron un *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* [29] con el propósito de “promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo de la igualdad”, lo que “significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en la mejora de las condiciones de vida...”.

Este importante Programa constituye un hito en el papel de Naciones Unidas en la lucha por un mundo más justo hacia las discapacidades y reconoce, en su apartado 21, que no bastan las medidas de rehabilitación sino que muchas veces es el medio el que determina el efecto de una deficiencia al negárseles a las personas con discapacidad las mismas oportunidades de la población restante en aspectos fundamentales de la vida, tales como la educación, el empleo, la vivienda...etc.

Asimismo han sido numerosas las recomendaciones presentadas durante este periodo con el fin de conseguir una mejor ejecución del Programa de Acción Mundial. Entre las que merece destacar la Resolución que aprueba

[29] Aprobado por la Asamblea General mediante Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982.

las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* del año 1993 [30].

Cualquier política de integración social tiene en el trabajo un elemento clave y así lo han reconocido ampliamente las organizaciones internacionales, especialmente la Organización Internacional del Trabajo (OIT), al desarrollar algunos instrumentos jurídicos de variado alcance.

Alguno de los instrumentos aprobados por la OIT tienen un alcance general, pero incluyen entre sus previsiones las personas con discapacidad. Tal es el caso del *Convenio n° 111* y de la *Recomendación n° 111 sobre discriminación en materia de empleo y ocupación*, ambas aprobadas en 1958, en las que se prohíben las discriminaciones en el empleo que tengan su causa, entre otras razones, en la discapacidad bien por normas jurídicas o, lo que es más frecuente, en prácticas de individuos o de grupos y que afecten tanto a las oportunidades para obtener un empleo como a las propias condiciones de trabajo. Importa destacar que el Convenio 111, norma jurídica directamente aplicable en los Estados que lo hayan ratificado y publicado, no solo ampara frente a la discriminación sino que promueve la adopción de medidas especiales de protección y las legitima considerándolas no discriminatorias cuando se trata de superar una desventaja o desigualdad.

El Convenio 159 sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas con discapacidad, de 22 de junio de 1983, y la Recomendación 168 sobre la readaptación profesional y el empleo de personas con discapacidad (1983), contemplan un elenco de medidas positivas de empleo que, en la línea del Convenio 111, no pueden ser consideradas discriminatorias respecto los trabajadores sin discapacidad (artículo 4 del Convenio 159). La filosofía que inspira los citados instrumentos es la de que los recursos a los que accedan las personas con discapacidad sean, en la medida de lo posible, los normalmente utilizados por los restantes ciudadanos, lo que ha recibido el nombre de principio de normalización, el cual no excluye la atención de las particularidades especiales a través de servicios o programas específicos.

[30] Resolución de la Asamblea General 48/96 de 20 de diciembre de 1993.

Las iniciativas en materia de discapacidad del Consejo de Europa, especialmente tras el Acuerdo Parcial en materia Social y de Salud Pública [31] a raíz del cual se crea el Comité para la readaptación y la reinserción profesional de las personas con discapacidad, culminan en la Carta Social Europea de 1961 [32]. El artículo 15 de la Carta compromete a los Estados a adoptar medidas para procurar la formación profesional y la readaptación profesional y social a través de proporcionar un puesto de trabajo, ya en el mercado ordinario o protegido, incentivando a los empleadores en la contratación. Los nuevos enfoques en los que se inspiran las iniciativas del Consejo de Europa, recogido en la Recomendación R92-6 sobre “Una política coherente para la integración de las personas con minusvalía” (Adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 9 de abril de 1992) son similares a los expuestas en las Normas Uniformes de Naciones Unidas. De una óptica específica centrada en la readaptación física o terapéutica, en la que el apartado médico ocupaba la parte fundamental, ha pasado a considerarse los aspectos más globales dirigidos a la integración social de las personas con discapacidad a todos los niveles, de modo que puedan gozar de todos los derechos y libertades y, convertidos en actores de su propia readaptación, adquieran el pleno reconocimiento del derecho a ser diferentes.

A pesar de que en la Unión Europea el elemento de integración económica ha sido el fundamental, no es menos cierto que la política social ha ido avanzando progresivamente. El *Tratado de Amsterdam* introdujo en el Tratado de la Unión Europea una disposición explícita, en su artículo 13, sobre la lucha contra la discriminación en diversos ámbitos, entre otros el de las discapacidades.

El nuevo Tratado de la Unión Europea obliga a examinar anualmente la situación del empleo y adoptar líneas directrices para sus políticas nacionales. La *Estrategia Europea para el Empleo*, establecida en el vigente Tratado

[31] Resolución (59) 23 adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 16-11-1959.

[32] Suscrita en Turín el 18 de octubre de 1961 y ratificada por España mediante Instrumento de 29 de abril de 1980.

de la Unión Europea, significa que, en virtud de la misma, las *Directrices Comunes para el Empleo*, aprobadas por el Consejo, sirven de marco general de coordinación de las políticas de empleo de los Estados miembros, los cuales elaboran y aplican *Planes Nacionales de Acción a favor del Empleo*, a los cuales los Fondos Estructurales prestan su apoyo y contribución financiera. Los cuatro ejes de la Estrategia Europea por el Empleo son los siguientes:

- Mejorar la capacidad de inserción profesional, especialmente de los parados de larga duración y de los jóvenes.
- Desarrollar el espíritu de empresa.
- Fomentar la capacidad de adaptación de los trabajadores y de las empresas.
- Reforzar la política de igualdad de oportunidades.

En 1996, la Comisión Europea había adoptado una Comunicación titulada *“Igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías -Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalías”*, que fue refrendada por el Consejo mediante una Resolución de diciembre de 1996, y que incluye un enfoque basado más en la eliminación de las barreras presentes en el entorno que constituyen obstáculos a la plena participación social que en las limitaciones funcionales de las personas afectadas por una discapacidad [33]. De acuerdo con la Encuesta de Panel de Hogares de Eurostat de 1996, la probabilidad de tener un trabajo o negocio, que es de un 62% para los europeos de entre 16 y 64 años sin discapacidad, cae al 46% para las personas con una discapacidad no severa y al 24% para aquellos europeos que tienen una discapacidad severa.

En el año 2000 la Comisión ha aprobado la Comunicación *“Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”* y dentro del paquete antidiscriminación ha adoptado la Directiva relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación [34]. La Directiva representa un importante avance en la lucha por la igualdad de

[33] En esta línea se aprobó el 12-5-2000 una Comunicación de la Comisión titulada *“Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”* COM (2000) 284.

[34] Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre de 2000 (L 303/16, de 2-12-2000).

oportunidades de las personas con discapacidades ya que obligará a los Estados miembros a establecer un marco adecuado no solo de protección frente al trato discriminatorio directo sino de acción positiva frente a las discriminaciones indirectas hacia la discapacidad. Se trata de una Directiva que puede tener un gran alcance pues, tras su obligada transposición a las legislaciones nacionales, obligará a las empresas a realizar adaptaciones del centro de trabajo para mejorar su accesibilidad o del puesto de trabajo para que las personas con discapacidad puedan desarrollar normalmente las funciones o cometidos del mismo.

Todas y cada una de las directivas comunitarias han de incorporar el principio de no discriminación por discapacidad, del mismo modo que proscriben por sistema toda discriminación en razón de sexo, credo religioso o ideario político. Pero no basta con garantizar la no discriminación: la consecución plena y total de la ciudadanía europea implica, además, la necesidad de tomar en consideración las necesidades de los que son más vulnerables. El ambicioso objetivo del “mainstreaming” sólo podrá alcanzarse mediante la puesta en marcha de acciones positivas y concretas que permitan una igualdad de oportunidades real en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidades.

Yannis Vardakastanis. Presidente del Foro Europeo de las Personas con Discapacidad.

En el entorno geográfico del continente americano la Organización de Estados Americanos aprobó el 7 de junio de 1999 la *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. Esta convención solo ha sido ratificada, hasta el momento de redactar este informe, por nueve países.

Este siglo XXI las personas con discapacidad podrán contar con un Convenio Internacional para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad auspiciado por las Naciones Unidas, cuya Asamblea General aprobó el 30 de noviembre de 2001 una resolución en ese sentido presentada por el Gobierno de México con el copatrocinio de otros 24 países. Con el fin de elaborar dicho convenio se ha decidido establecer un Comité ad hoc abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de Naciones Unidas para impulsar los trabajos de preparación del Convenio.

Las Políticas Nacionales sobre discapacidad

La mayoría de las políticas nacionales sobre discapacidad están basadas en el Programa de Acción Mundial y en las Normas Uniformes de las Naciones Unidas. Los países desarrollados tienen políticas sobre discapacidad más avanzadas que los países en vías de desarrollo, aunque en ambos casos se están complementando los servicios tradicionales y las estrategias de asistencia con legislación antidiscriminación y de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Así por ejemplo en Estados Unidos, donde la población discapacitada tiene una tasa de desempleo del 70%, se elaboró la ADA, *Ley de los Estadounidenses con Discapacidad*, que esta considerada como la principal ley anti-discriminación a favor de las personas con discapacidad y que intenta ser una garantía económica y social para las personas con discapacidad, con la protección del derecho al empleo, el acceso a los servicios públicos, y a las telecomunicaciones. Con el fin de evitar las situaciones de discriminación en el acceso a las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías, el presidente de Estados Unidos presentó a inicios de 2001 la *Iniciativa Freedom*, como una herramienta que facilita la integración social y laboral en un nuevo mercado de trabajo caracterizado por las nuevas tecnologías.

En Australia existe una ley similar, que asegura que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos, opciones y oportunidades que el resto de australianos, incluyendo el derecho de participar en las actividades de la comunidad, y el derecho a un trabajo digno. Este principio declara ilegal toda la discriminación que pueda afectar a las personas discapacitadas, tal y como queda reflejado en la Disability Discrimination Act de 1993. En Gran Bretaña también existe una ley de 1995 que declara ilegal cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidad en relación con el empleo, el suministro de bienes y servicios y la compra o alquiler de tierras o propiedades. Los empresarios británicos, así como los proveedores de servicios, deben de tomar medidas razonables para asegurarse de que no discriminan a las personas con discapacidad.

En Dinamarca se guían por el principio de igualdad de trato para las personas con discapacidad, tal y como decidió el parlamento danés en 1993

que recomendaba que todas las autoridades públicas y privadas así como empresas debían de cumplir con este principio.

Los países en vías de desarrollo son los que tienen un mayor camino por recorrer. El setenta y cinco por ciento de los 16 países con bajos niveles de ingresos que respondieron entre 1995-1996 a la encuesta de Naciones Unidas informaron que tenían políticas a favor de la discapacidad, comparado con el 94,49% de los 39 países con ingresos medios, y el 81,7% de los 24 países con altos ingresos [35]. A pesar de sus limitados recursos y corta historia política estos países han adoptado los aspectos más avanzados de las políticas sobre discapacidad, teniendo en cuenta las recomendaciones de la ONU en su Plan de Acción Mundial, las Normas Uniformes y los consejos de la Organización Mundial de la Salud y de la OIT.

Sin embargo, son muchos los casos en los que no se observa este relativo avance en la integración social de las personas con discapacidad. En 2001 el diario por Internet *Disability World* se hacía eco de un reportaje que denunciaba el escaso acceso de los 60 millones de chinos con discapacidad a la enseñanza universitaria. Las docenas de universidades en Beijing, sólo han admitido a 236 estudiantes con discapacidades en los últimos cinco años, y es que según relata la periodista Miriam Donohoe, en Beijing miles de estudiantes en China deben pasar por exámenes médicos antes de ingresar en la universidad y el Ministerio de Educación tiene directrices que indican normas de condiciones físicas que deben reunir los candidatos a educación superior. Estas disposiciones establecen que las personas, aún con deficiencias relativamente menores, no pueden aspirar a estudiar ciertas materias. Por ejemplo, las personas cuyas piernas difieren 5 centímetros de longitud, o que presentan una curvatura de más de 4 centímetros en la columna vertebral, no pueden estudiar ciencias marinas, agricultura, medicina forense, ingeniería civil y geología.

Según el Informe 2000 “*Victim Assistance*” sobre los daños causados por las minas antipersonas, de Handicap International, solo 1 de los 69 países donde se produjeron incidentes con este tipo armamento, fundamental-

[35] Dimitris Michailakis, “Government Action on Disability Policy, A Global Survey (Sweden: GOTAB, 1997). Citado por Robert L. Metts.

mente países en vías de desarrollo, tienen una política o legislación explícita sobre discapacitados. Algunos países tienen artículos en su Constitución para proteger a las personas con discapacidad de los diferentes tipos de discriminación, pero no tienen una legislación específica o carecen de medios para poder llevarla a efecto. También hay países que usan leyes comunes con enmiendas específicas para garantizar la igualdad de oportunidades.

Cambios sociales y discapacidad

En el pasado siglo XX se han producido importantes transformaciones sociales y demográficas, que han provocado grandes cambios en la estructura y en la organización de nuestras sociedades. Entre estas transformaciones destacan el cambio en el papel social de la mujer, los procesos de urbanización, y el incremento de la esperanza de vida y de la calidad de la misma debido a los avances médicos y de investigación.

Desde finales del siglo XIX y durante todo el siglo XX hemos asistido a la incorporación de la mujer en todos los ámbitos de la sociedad, desde su participación en la vida política hasta su integración en el mercado laboral. Este proceso se ha caracterizado por la falta de homogeneidad, debido fundamentalmente a las diversas características culturales y religiosas de las sociedades. Así dentro del espacio geográfico de la Unión Europea, los niveles de integración laboral de las mujeres difieren de los países escandinavos a los mediterráneos, en los que la integración es menor. Estas diferencias se agrandan si comparamos la situación de la mujer en los países en desarrollo y en los países desarrollados. La igualdad entre hombre y mujer se ha producido fundamentalmente en los países económicamente desarrollados, mientras que en los países en desarrollo el papel de la mujer sigue siendo secundario.

Aproximadamente hay 300 millones de mujeres en el mundo que tienen alguna discapacidad física, psíquica o sensorial. En los países en desarrollo las tres cuartas partes de las personas discapacitadas son mujeres, y entre el 65 y 70 por ciento de ellas viven en áreas rurales. Aunque las mujeres discapacitadas comprenden el 10 por ciento de las mujeres a nivel mundial, su salud reproductiva y sus derechos con frecuencia no son tenidos en

cuenta. La mujer discapacitada se encuentra doblemente discriminada, pues por un lado sufre discriminación por ser mujer, con numerosos puestos vedados y desigualdad de trato y, por otro, sufre discriminación por el hecho de ser discapacitada. Además, son las mujeres —sean discapacitadas o no— las que atienden a los miembros dependientes de la familias supliendo en la mayoría de los casos a servicios sociales que deberían ser prestados por los estados.

Las mujeres discapacitadas, como el resto de las personas, deben de disfrutar de la totalidad de los derechos humanos garantizados por el derecho y la costumbre internacional. Sin embargo, son numerosos los casos en los que los derechos reproductivos de las mujeres discapacitadas, el derecho a la igualdad y a la no discriminación, el derecho al matrimonio y a fundar una familia y el derecho a la integridad física no son respetados por las legislaciones nacionales, impidiendo el desarrollo personal de estas mujeres.

Los avances médicos y las mejoras asistenciales han incrementado la esperanza de vida de la población, contribuyendo al envejecimiento de las sociedades y a la supervivencia de personas que, afectadas por algún tipo de discapacidad, tenían una menor esperanza y calidad de vida.

Como han reconocido los representantes de los gobiernos reunidos en la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, celebrada en Madrid (España) en mayo de 2002, el mundo está experimentando una transformación demográfica sin precedentes. En la primera mitad del siglo XXI, el número de personas de más de 60 años aumentará de 600 millones a casi 2.000 millones, y se prevé que el porcentaje de personas de 60 años o más se duplique, pasando de un 10% a un 21%. Este incremento será mayor y más rápido en los países en desarrollo, donde se espera que la población de edad se multiplique por cuatro en los próximos 50 años. Según el informe del Fondo de Población de Naciones Unidas de 1999, a comienzos del decenio de 1950, en los países desarrollados las parejas estaban teniendo, en promedio, 2,8 hijos; actualmente, el promedio es 1,6. En las regiones menos adelantadas, las tasas de fecundidad han disminuido desde 6,2 hijos por mujer en 1950 hasta algo menos de tres en la actualidad y, según las proyecciones, han de reducirse hasta menos de 2,1 hacia 2045. En los últimos 50 años, la mayor velocidad en la declinación de las tasas de fecundidad ha

ocurrido en América Latina (desde 5,9 hasta 2,7) y en Asia (desde 5,9 hasta 2,6), menos rápidamente en el África septentrional y el Oriente Medio (desde 6,6 hasta 3,5), y mucho más lentamente en África al Sur del Sahara (desde 6,5 hasta 5,5).

Esta transformación demográfica planteará a todas nuestras sociedades el reto de aumentar las oportunidades de las personas, y en particular de las de mayor edad, para permitirles aprovechar al máximo sus capacidades de participar en todos los aspectos de la vida. En los países desarrollados el sector de la población mayor comparte muchas necesidades y tiene muchas similitudes con el de personas con discapacidad, sin dejar de tener en cuenta que en estos países el envejecimiento de la población discapacitada hace que aparezcan nuevas y específicas necesidades, como la jubilación anticipada, la tutela de las personas con retraso mental y la atención de la dependencia.

Todos estos cambios han coincidido con un intenso proceso de urbanización. El porcentaje de personas que viven en áreas urbanas ha aumentado dramáticamente durante la segunda mitad del siglo XX, particularmente en las regiones menos desarrolladas. Se prevé que en 2005 más de la mitad de la población mundial vivirá en entornos urbanos, y en las regiones menos desarrolladas ese umbral se alcanzará antes de 2015. Ese proceso de urbanización se está desarrollando, en muchas zonas, de una forma descontrolada, caracterizada por la falta de estructuras y de planificación.

En los países desarrollados, la mayoría de las personas con discapacidad viven en entornos urbanos con adecuado acceso a servicios sociales de ayuda, con unas prestaciones económicas apropiados y con importantes niveles de accesibilidad del medio físico. En las regiones menos desarrolladas, por el contrario, la mayor parte de las personas con discapacidad se encuentran con difíciles accesos a los servicios sociales y de rehabilitación, con falta de infraestructuras y con desarrollos urbanos descontrolados donde no se tiene en cuenta el diseño para todos y caracterizados por la falta de planificación.

Capítulo Tercero

**LAS OPORTUNIDADES
QUE SE TIENEN
Y SE PUEDEN CONSTRUIR**

El acceso a la educación, al empleo, a la protección social, a la salud, a la cultura, a los medios de transporte, a la información son, entre otros, derechos básicos a los que todavía muchas personas con discapacidad no pueden acceder o no pueden hacerlo en iguales condiciones que otras personas. La discapacidad es, por tanto, una cuestión de derechos humanos, y la no discriminación y la acción positiva son elementos clave para garantizar esos derechos.

De forma lenta pero irreversible, las sociedades han ido encontrando caminos para combatir las múltiples discriminaciones que sufren las personas con discapacidad. En este capítulo se hace un recorrido por los distintos ámbitos relevantes para la participación (educación, empleo, seguridad y protección social, cambio tecnológico y avances científicos y médicos, ocio y cultura, vida ciudadana y participación activa en el desarrollo), mostrando diversas soluciones e instrumentos que ya están disponibles en nuestras sociedades, y que se podrían generalizar en la medida en que se articulasen las políticas y los programas necesarios para hacerlos efectivos.

LA DISCAPACIDAD EN LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS

Los derechos de las minorías

La globalización está contribuyendo a la promoción de los principios que sustentan las democracias inclusivas, desterrando el esquema mayoritario que tantas veces olvidaba los derechos de las minorías. En materia de promoción y defensa de los derechos humanos nos encontramos ante el imperativo, que es a la vez una valiosa oportunidad, de situar los derechos de las minorías a la misma altura y rango que otros derechos tradicionalmente reconocidos por la doctrina. En ese sentido, el desafío es desarrollar la teoría de los derechos humanos con la inclusión de los aspectos que atañen específicamente a las minorías, produciendo incluso un catálogo de los derechos de cada uno de los grupos con sus particularidades ya que, aunque existen puntos que pueden abordarse en común entre ellos, hay aspectos que requieren mayor precisión teórica y práctica.

Esto significará sostener la obligación que tienen los miembros de la sociedad, como familia humana y ésta en su conjunto, de respetar los derechos de las minorías y, entre ellas, los de las personas con discapacidad, pero además promoverlos y darles protección formal y material.

Hay que señalar el gran interés y preocupación que actualmente suscitan los colectivos reconocidos como vulnerables o prioritarios: mujeres, niños, minorías étnicas y raciales... Llama la atención que, en muchos países,

los grupos étnicos y raciales son numéricamente inferiores al colectivo de las personas con discapacidad y, sin embargo, el impacto en la opinión, en las políticas y en la aplicación de recursos públicos es mayor para aquéllos que para estos últimos. Una razón importante para explicar ese mayor impacto ha sido la existencia de un movimiento internacional bien sincronizado a través de las distintas redes mundiales que se ha ocupado de promover los derechos de esas minorías.

No discriminación y acción positiva, claves para garantizar los derechos de las personas con discapacidad

El acceso a la educación, al empleo, a la protección social, a la salud, a la cultura, a los medios de transporte, a la información son, entre otros, derechos básicos a los que todavía muchas personas con discapacidad no pueden acceder o no pueden hacerlo en iguales condiciones que otras personas. Por eso está cada vez más extendido utilizar el término de derechos humanos cuando se habla de la discapacidad.

La nueva *Carta de Derechos Fundamentales* de la Unión Europea, en dos de sus artículos, en la sección denominada “Igualdad”, menciona a las personas con discapacidad. En uno de esos artículos se prohíbe la discriminación y en el otro se reconoce el derecho de las personas con discapacidad de beneficiarse de medidas que favorezcan su integración

En el marco de las Naciones Unidas, se ha ido consolidando la consideración de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos. Una de las propuestas actuales es la promoción de una Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de los casi 600 millones de personas con discapacidad.

El impulso de una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad, que provea el marco legal, político y conceptual para toda política en el campo de la discapacidad combinando los elementos de no discriminación con la acción positiva, es la iniciativa internacional más importante en el sector de la discapacidad. Puede marcar un verdadero hito en la historia de las personas con discapacidad, y tendrá especial relevancia para las personas con discapacidad en países en vías de desarrollo.

La contribución que una Convención haría al pleno y efectivo disfrute de todos los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad, ha sido reconocido en el informe final de la primera reunión del Comité Ad Hoc encargado de analizar propuestas para una Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, celebrada a primeros de agosto de 2002. Una Convención específica aportaría entre otras cosas :

- Una mayor visibilidad de las personas con discapacidad como titulares de todos los derechos humanos al igual que el resto de la sociedad. Aun no estando formalmente excluidos, en la práctica de muchos Estados los derechos humanos generalmente aceptados parece que no son aplicables a las personas con discapacidad, o al menos a algunos colectivos de personas con discapacidad.
- La previsión de las medidas necesarias para que las personas con discapacidad en la práctica puedan acceder a todo el abanico de derechos humanos: civiles, políticos, económicos, culturales y sociales. La existencia de barreras de todo tipo impiden este acceso en la práctica, y una Convención que no tenga esto en cuenta, cambiará poco la realidad diaria de vulneración de los derechos humanos más básicos. Como ejemplo podríamos poner el derecho al voto. No se trata sólo de eliminar legislaciones que prohíben a personas con discapacidad ejercer este derecho tan fundamental, sino también efectuar todos los cambios necesarios en los procesos electorales, para que las personas con discapacidad puedan ejercer este derecho en las mismas condiciones de privacidad que el resto de los electores. Se trataría por tanto de analizar cada uno de los derechos humanos desde el ángulo de la discapacidad, identificando cuales son las barreras a las que los distintos colectivos de personas con discapacidad se enfrentan para poder ejercer esos derechos en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad y proponiendo medidas para eliminar dichas barreras.
- Un mecanismo especial de seguimiento y monitoreo de la Convención, que conlleve informes periódicos de los Estados y prevea la posibilidad de recibir denuncias de vulneración de los derechos humanos por parte de individuos y ONGs, todo ello con el fin de asegurar una efectiva implementación de la Convención.

- Un importante refuerzo del papel de las organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad, como principales garantes de los derechos de las personas con discapacidad.

Esta Convención supondría una contribución muy importante al necesario cambio de la imagen que la sociedad aun tiene de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad como titulares de los mismos derechos humanos que el resto de la sociedad y con el derecho a que la sociedad efectúe todas aquellas acciones que posibiliten el disfrute de esos derechos en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. No se trata de caridad, se trata de derechos.

En relación con este último punto se puede mencionar la propuesta de plantear como derecho humano específico para las personas con discapacidad el libre y gratuito acceso a las tecnologías rehabilitadoras, toda vez que, como ayudas tecnológicas de alta eficiencia, permiten una mejor integración social. La trascendencia de consagrar este derecho humano y su promoción en todos los ámbitos permitirá avanzar en la superación del problema de la falta de extensión de estas tecnologías a todas las personas con discapacidad que las necesitan.

En muchos países, la financiación total o parcial para ayudas técnicas se circunscribe a un catálogo limitado de las mismas, que generalmente no cubre las tecnologías de más reciente generación, la mayor parte de las veces por las limitaciones presupuestarias que ello implica. En consecuencia, la falta de difusión de la tecnología en favor de las personas con discapacidad, impide hablar realmente de un criterio de medidas correctivas suficientes. Esto se aprecia incluso en algunos países con índices de desarrollo humano calificado de medio y alto.

El desafío es colocar este derecho en el tapete público y en las prioridades políticas de los Estados, entendiendo que no se está abogando por un lujo, sino por una necesidad básica de millones de seres humanos, en cuanto a colocar a su servicio una tecnología que existe y se encuentra disponible, pero cuyo acceso no se ha generalizado en favor de un colectivo que lo requiere más que ninguno por las razones expresadas. La invocación de este derecho no será más que la lógica conclusión del tránsito hacia la calidad de vida solidaria con fuertes componentes de cooperación humana

LA EDUCACIÓN PARA TODOS Y EL APRENDIZAJE PERMANENTE EN CUALQUIER CIRCUNSTANCIA

La educación es un elemento fundamental de integración social para toda persona. También lo es para las personas con discapacidad. Así se reconoce en documentos y declaraciones internacionales de organismos diversos: Naciones Unidas, UNESCO, Banco Mundial, Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, Organización de Estados Americanos, Comisión de las Comunidades Europeas, etc.

A pesar de ello, la realidad muestra que todavía queda mucho por hacer. En países desarrollados y que han venido actuando desde hace años en este aspecto, como pueden ser Estados Unidos, Canadá, Australia o los países de Europa Occidental, a pesar del aumento de la participación en la educación superior de los estudiantes con algún tipo de discapacidad, éstos siguen estando infrarrepresentados respecto al total de población con discapacidad. El porcentaje de abandono de estudios o de cambio de centro es sensiblemente superior al del resto de la población. Además se constata que los estudiantes con discapacidad eligen estudios de postgrado de menor duración.

Como ejemplo de lo que sucede en Europa, según datos de Eurostat referidos a 1996, sólo el 9,3% de las personas con discapacidad severa accede a la enseñanza universitaria en la Unión Europea, frente al 17,7% de los no discapacitados y al 14,2% de los que se declaran moderadamente discapacitados.

La situación de desigualdad es mayor en los países con menor nivel de desarrollo. Por ejemplo, en Centro América, las estadísticas confirman que las personas con discapacidad reciben menos educación y abandonan antes la escuela que las no discapacitadas. Las oportunidades de educación, a pesar de los esfuerzos realizados, se reducen para esta parte de la población por falta de oferta educativa y los porcentajes de participación son muy inferiores. Igualmente, la población analfabeta es mayor en este colectivo. Además, los porcentajes de participación de personas con discapacidad van disminuyendo a medida que avanza el nivel educativo. La UNESCO, con datos del año 2000, señala que en América Central y del Sur, sólo entre un 1% y un 10% de los niños con alguna discapacidad, según los países, tie-

nen acceso a la educación primaria. En cuanto a la integración en escuelas ordinarias es prácticamente inexistente y esta situación es aún más grave en áreas no urbanas.

Educación integrada

A la evidencia de que los niveles educativos, en general, son inferiores para muchas personas con discapacidad se añade la aún escasa integración de los sistemas educativos. Existen barreras de carácter físico, como son las arquitectónicas, a las que hay que añadir otras más trascendentes, como la insuficiente sensibilidad ante las necesidades educativas especiales de las personas con discapacidad y la falta de aceptación de la integración en la educación, así como la escasez de medidas encaminadas a ponerla en práctica. Faltan propuestas imaginativas capaces de establecer los mecanismos necesarios para satisfacer las necesidades de educación en entornos incluyentes. Estas dificultades se presentan desde los primeros años de la educación y no disminuyen en el trascurso del ciclo educativo.

Los esfuerzos y las políticas orientadas a la educación integradora han sido importantes en la mayoría de países de Europa Occidental y en Estados Unidos desde los años 60 y 70. Sin embargo, son apreciables aún las diferencias entre lo que cada país reconoce como necesidades especiales de educación, que pueden ser desde las discapacidades físicas o mentales tradicionalmente definidas, hasta los que además incluyen las dificultades en el aprendizaje o las desventajas derivadas de la pobreza u otros tipos de exclusión social. Fuera de estos enclaves, en países en desarrollo, las distintas organizaciones religiosas o asistenciales han seguido el antiguo modelo de educación segregada y, cuando los Gobiernos han asumido su responsabilidad sobre la educación de niños discapacitados, han continuado con estas orientaciones. La situación ha variado algo tras la publicación de las *Normas Uniformes*, cuando los gobiernos comenzaron a aumentar algo sus presupuestos para educación especial pero aún sin afrontar una reforma profunda hacia la educación integradora.

Sin embargo, los beneficios de apoyar la integración de los niños con discapacidad en las escuelas ordinarias, respondiendo a sus necesidades de

educación especial en entornos incluyentes, también parecen unánimemente aceptados por los organismos especializados. La UNESCO con su contribución *Educación para todos* ya estableció la integración, la participación y la lucha contra la excusión como ideas centrales para conseguir la igualdad de oportunidades en la educación para los niños con discapacidad. La “Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre necesidades educativas especiales”, aprobada en la conferencia celebrada en 1994 bajo el auspicio de esta organización, establece de forma nítida estos principios así como una serie de directrices para la acción en el plano nacional, regional e internacional, que siguen siendo guía y referente en lo que se refiere a la forma de abordar los cambios de política necesarios para favorecer el enfoque de la educación integradora.

También la OCDE ha declarado la inclusión como la mejor opción para los estudiantes con necesidades especiales.

Estos pronunciamientos han servido para que la educación integrada haya comenzado a recibir más atención en diversos países. Como referencia, en el informe de la UNESCO de 1995 sobre la situación de las necesidades especiales en educación se señala que el porcentaje de países que contemplan la integración expresamente en sus políticas educativas alcanza el 92% de los que facilitaron información. Este dato, en el año 1988, se reducía al 75%.

“El principio rector de este Marco de Acción es que las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. Deben acoger a niños discapacitados y niños bien dotados, a niños que viven en la calle y que trabajan, niños de poblaciones remotas o nómadas, niños de minorías lingüísticas, étnicas o culturales y niños de otros grupos o zonas desfavorecidos o marginados. Todas estas condiciones plantean una serie de retos para los sistemas escolares. En el contexto de este Marco de Acción, el término “necesidades educativas especiales” se refiere a todos los niños y jóvenes cuyas necesidades se derivan de su capacidad o sus dificultades de aprendizaje. Muchos niños experimentan dificultades de aprendizaje y tienen por lo tanto necesidades educativas especiales en algún momento de su escolarización. Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves. Cada vez existe un mayor consenso en que los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales sean incluidos en los planes educativos elaborados para la mayoría de los niños y niñas. Esta idea ha llevado al concepto de

escuela integradora. El reto con que se enfrentan las escuelas integradoras es el de desarrollar una pedagogía centrada en el niño, capaz de educar con éxito a todos los niños y niñas, comprendidos los que sufren discapacidades graves. El mérito de estas escuelas no es sólo que sean capaces de dar una educación de calidad a todos los niños; con su creación se da un paso muy importante para intentar cambiar las actitudes de discriminación, crear comunidades que acojan a todos y sociedades integradoras.

Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre necesidades educativas especiales. UNESCO. 1994

Existen ejemplos de buenas prácticas en educación integrada pero es necesario dedicar más esfuerzo y sistematización para obtener mayores resultados. Hay evidencias de las dificultades de los estudiantes discapacitados y sus familias a la hora de intentar su inclusión en escuelas ordinarias, pero también existen muchos casos que demuestran los beneficios de la inclusión cuando las asociaciones de discapacitados, los padres y los maestros especializados trabajan en colaboración, proponiendo nuevas fórmulas y nuevos modelos.

Hay que señalar, además, una característica de la población con discapacidad que es una oportunidad a la vez que una dificultad añadida, y es su gran heterogeneidad. No existe un único patrón educativo al que se puedan ajustar todas las personas con discapacidad sólo por el mero hecho de serlo. Distintas necesidades exigen respuestas diversas. Una escuela abierta y flexible tiene además que ser creativa para ofrecer un tratamiento de la diversidad basado en los principios de integración, individualización, sectorización y normalización. Y todo ello con la concreción precisa que materialice la respuesta a las necesidades educativas especiales para obtener el máximo aprovechamiento de capacidades y potencialidades de todos y cada uno de sus alumnos. Capacidades y potencialidades siempre singulares, ya se trate de alumnos con discapacidad o no.

No es probable que se extingan las escuelas de educación especial, pero su papel se transformaría para convertirse en entornos especializados para quienes tienen desventajas graves y profundas. También servirán como centros de recursos de orientación y formación que contribuirán de una forma efectiva en la normalización (familias, miembros de la comunidad, proveedores de servicios, profesionales, burócratas, administración, etc.) y

en la planificación de instalaciones y programas para las personas con discapacidades profundas y múltiples.

Dr. Thakur V. Hari Prasad, Presidente del Consejo de Rehabilitación. India.

La tecnología, la metodología y las estrategias educativas orientadas al reconocimiento de cada niño como un alumno con necesidades educativas individualizadas dentro de un aula general, facilita la participación de los niños con discapacidad en entornos menos restrictivos.

Algunas iniciativas citadas por los expertos como básicas para conseguir la inclusión son tan simples como el establecimiento de programas piloto en escuelas o en grupos de escuelas que incorporen las mejores prácticas y desarrollen estrategias puntuales. O como el énfasis en la formación de un cuadro de profesores que, a su vez, podrán transformarse más tarde en formadores que dominen habilidades específicas como puede ser el lenguaje de signos. Se proponen medidas sencillas, como la correcta remuneración de los profesores, la dotación de profesionales especializados de apoyo que puedan cubrir necesidades específicas de determinados alumnos como paso previo o paralelo a la inclusión en las aulas de educación ordinaria, la creación de instituciones educativas que preparen a los nuevos maestros para la inclusión, la dotación de materiales didácticos adecuados, la transmisión de experiencias e información sobre las mejores prácticas o la participación en este proceso de inclusión de los padres, las asociaciones de discapacitados, las asociaciones de profesionales y las instituciones.

Este enfoque de la educación está también avalado por investigaciones centradas en países de menor desarrollo económico. Estudios del Banco Mundial en países asiáticos, han puesto de relieve los beneficios personales, sociales y económicos de incluir alumnos con necesidades educativas especiales en las escuelas ordinarias. Además se considera demostrado que la mayoría de estos alumnos pueden ser escolarizados con éxito y de forma más económica en estos centros que en instituciones especializadas.

Es probable que los centros de educación especial no lleguen a desaparecer, pero su papel tenderá a transformarse, convirtiéndose en entornos especializados para quienes tienen desventajas graves y profundas. También servirán como centros para orientar y formar recursos humanos y contribuir

de una forma efectiva en la normalización (familias, miembros de la comunidad, proveedores de servicios, profesionales, administración, etc.) y en la planificación de instalaciones y programas para las personas con discapacidades graves.

Por otra parte, el intercambio de conocimientos y destrezas entre las escuelas ordinarias y las de educación especial de manera regular, así como el intercambio de papeles entre maestros ofrece un claro beneficio para la comunidad educativa.

En la práctica cotidiana de los países donde se ha hecho más por la inclusión se siguen encontrando dificultades derivadas de falta de apoyo específico en las aulas, lo que hace que algunas familias de niños con discapacidades importantes renuncien a la integración para optar por la educación especial con el fin de que estos estén mejor atendidos. La integración exige una adaptación curricular individualizada en la que deben trabajar los docentes, los tutores y los orientadores de los centros. Cuando la adaptación es imposible se deben ofrecer clases específicas en paralelo, pero siempre con el propósito de que los niños pasen el mayor tiempo integrados con el resto de alumnos.

Un segundo estadio de problemas a resolver es el paso a la educación secundaria y posteriormente a la superior, en la que hay que continuar e incrementar los esfuerzos realizados en la primaria, de manera que el planteamiento de la integración se prolongue en dichas etapas formativas. Es imprescindible evitar que se produzca la situación de que, una vez superada la formación primaria, los alumnos con discapacidad carezcan de opciones de formación integrada en los siguientes niveles formativos. Y en este punto hay que volver a recordar no solo la integración sino la accesibilidad física. Resulta paradójico que, en demasiadas ocasiones, la persona con discapacidad que ha recorrido, con esfuerzo siempre superior al del no discapacitado, los niveles primario y secundario de la educación, encuentre el último e insalvable obstáculo para acceder a la educación superior en las barreras arquitectónicas.

También es preciso hacer hincapié en los beneficios de la integración para los no discapacitados. Los organismos especializados han hecho tradicionalmente énfasis en las ventajas de la inclusión para las personas con disca-

pacidad sin resaltar suficientemente las que ofrecen para la totalidad de la sociedad. El mundo globalizado supone una cada vez mayor ausencia de fronteras de todo tipo: políticas, de razas, religiones, ideologías, características físicas, etc. que exigen un aprendizaje que facilite la tarea de convivir con el otro, un otro que cada vez es más diferente y que aporta experiencias y talentos dispares, susceptibles de incrementar exponencialmente no sólo las ventajas del mundo global, sino la conciencia de individuo global y solidario.

En este sentido resulta esperanzador el anuncio del establecimiento de un programa “emblema” sobre educación para todos y todas y la discapacidad efectuado por el Director General de la UNESCO, Koichiro Matsuura, en septiembre de 2001.

Igualmente, la *Declaración de Madrid*, surgida del Congreso Europeo sobre Discapacidad celebrado en Madrid en 2002, propone entre sus planteamientos el de

No discriminación + Acción Positiva = Inclusión Social,

especialmente aplicable a los aspectos relacionados con la educación.

Las escuelas deben tomar un papel relevante en la difusión del mensaje de comprensión y aceptación de los derechos de personas con discapacidad, ayudar a disipar miedos, mitos y conceptos erróneos, apoyando los esfuerzos de toda la comunidad. Han de desarrollarse y difundirse ampliamente recursos educativos para ayudar a que los alumnos desarrollen un sentido individual con respecto a su propia discapacidad y la de otros, y ayudarles a reconocer sus diferencias más positivamente.

Es necesario lograr la educación para todos, en términos de plena participación e igualdad. La educación condiciona e influye directamente sobre las perspectivas de futuro en los planos personal, laboral y social, por lo que el sistema educativo debe ser el lugar clave para el desarrollo personal y la inserción social, que permita que en el futuro los niños y jóvenes con discapacidad sean personas lo más autónomas e independientes posible. En definitiva, el sistema educativo debe ser el primer paso para conseguir una sociedad integradora y no excluyente.

Declaración de Madrid. 2002.

Educación ¿Para qué?

La educación que se demanda para las personas con discapacidad, como la que exige cualquier persona, está orientada, entre otras cosas, a su integración social. Y la integración de las personas presupone su capacidad para desarrollar su propia vida de forma independiente y autónoma. También en el caso de los que tienen alguna discapacidad. En definitiva, se trata de permitir que las personas con discapacidad se integren en el mundo laboral de igual manera que en el resto de actividades diarias de cualquier comunidad.

A menudo se utilizan los problemas financieros de muchas economías como excusa para no tratar decentemente a las personas con discapacidad. Se argumentan las dificultades de la economía para justificar la difícil situación experimentada por las personas con discapacidad y la incapacidad de los gobiernos para tomar las medidas necesarias para afrontarla.

No se comprende suficientemente el coste que supone no tomar medidas encaminadas a mejorar la educación y la formación de este grupo de ciudadanos. Se infravalora el ahorro derivado de disminuir el número de personas que viven de pensiones públicas, frente a la opción de darles la oportunidad de vivir y trabajar de forma independiente, con el aumento de valor derivado de la integración de tal colectivo en el mercado laboral. No se tiene en cuenta que las adaptaciones necesarias para integrar a este colectivo en el mundo educativo y laboral tienen un coste mínimo en relación con la creación de valor que supone ofrecerle la posibilidad de tal integración y los consiguientes beneficios que se obtendrán, no solo de orden económico, sino también social.

Afortunadamente, en los últimos años, se ha producido un gran avance poniéndose en duda determinadas creencias establecidas acerca de las posibilidades de las personas con distintos tipos de discapacidad, lo que ha significado un aumento en la oferta de oportunidades para este colectivo. Con ello se ha demostrado que dichas personas, con una formación adecuada, tienen las mismas habilidades, talentos, objetivos y aspiraciones que cualquiera otras.

Este cambio se empieza a ver como una parte de las medidas de apoyo necesarias para garantizar el acceso de las personas con discapacidad al mun-

do laboral, más que como algo suficiente por sí mismo. El enfoque empieza a fijarse no solo en la obvia necesidad de formación de estas personas, sino también en el mercado laboral, de manera que la formación se dirige hacia la competitividad de estas personas en dicho mercado. Las fórmulas de instituciones de tipo asistencial, que recibían ayudas por dar formación a personas con discapacidad empiezan a cambiarse en algunos países, por ejemplo en Suecia, por instituciones que generan ingresos, transformándose en organizaciones formativas.

La formación en centros especiales para algunas discapacidades específicas, dirigida hacia la producción y el trabajo protegido, comienza a convivir con la idea de que el trabajo segregado no siempre prepara al discapacitado para conseguir y retener un puesto en el mercado laboral.

La mejora en la educación básica para el colectivo de personas con discapacidad, debe ir acompañada de medidas destinadas a fomentar un análisis riguroso del mercado de trabajo en relación con las características de dicho colectivo. La formación dirigida a personas sin empleo tiene que permitir un contacto real con el mercado laboral. Esto permitirá un desarrollo de las estrategias de formación, determinante para la mejora de las condiciones de empleabilidad de estos trabajadores, tratando de trasladar el concepto de integración e inclusión que es preciso aplicar en el entorno educativo también al entorno laboral, de manera que vayan progresivamente desapareciendo los nichos de empleo protegido, hasta dónde sea posible y con las excepciones que exijan determinadas discapacidades profundas, para pasar a un empleo integrado en igualdad de condiciones, derechos y obligaciones, que el resto de la población activa.

Por otra parte, el aprendizaje permanente es una exigencia para cualquier persona que no quiera correr el riesgo de ser excluida del mercado laboral. La formación es un requisito imprescindible para la incorporación al mercado laboral pero también y, con similar importancia, para garantizar la permanencia en el mismo. Por ello, tampoco se puede descuidar la formación continua de los ocupados dirigida al mantenimiento y perfeccionamiento de la capacidad profesional de los trabajadores y también a evitar su expulsión del mercado laboral, ya que las personas con discapacidad tienen aún más riesgos al respecto. Los cursos de actualización, formación en nue-

vas habilidades y tecnologías tienen que contribuir a la adecuación de las personas con discapacidad al periodo y contexto específico en que deban desarrollar su actividad laboral.

El proceso formativo de las personas con discapacidad debe ser contemplado como totalidad, construyendo itinerarios personales que progresen desde los aspectos básicos hasta los especializados. En gran medida no es otra cosa que saber combinar procesos formativos de larga duración, especialmente pensados para personas con bajo nivel de instrucción previa, con procesos de obtención de competencias y cualificaciones que sigan un árbol lógico y que combinen la imprescindible especialización con la capacidad de retorno a los conocimientos troncales de una misma familia de ocupaciones. En suma: procesos educativos que compensen y corrijan el déficit de partida, procesos ocupacionales de larga duración y por módulos, enfoques didácticos específicos para los colectivos en dificultad o riesgo de fracaso, recursos didácticos adaptados a todo tipo de discapacidad, módulos de formación adecuados, esto es, de mayor duración y menor número de alumnos por aula, contacto intensivo con las nuevas tecnologías, incorporación y simulación del trabajo laboral en las aulas, sistemas de evaluación y audición de resultados, iniciativas formativas que comporten empleo al final del esfuerzo. Esto es, formación para la inserción.

Un porcentaje muy elevado de trabajadores discapacitados demandantes de empleo no poseen formación reglada alguna. La gran mayoría de los que están desempleados no poseen tampoco oficio homologado alguno y no ha participado en procesos de formación ocupacional. Las instituciones públicas han preferido siempre orillar esta situación a través de técnicas asistencialistas que asumen el fracaso del sistema como una ineficiencia, sin tomar en consideración que existen otros caminos que, aún cuando se apartan de los procesos generales de formación e inserción, se adaptan mejor a las circunstancias en las que se mueve la realidad de las personas discapacitadas y permite, tras un proceso singular y específico, llegar a la integración. Más del 25 por ciento de las personas con discapacidad carentes de formación reglada que siguen procesos formativos ocupacionales encuentran un puesto de trabajo.

Constantino Méndez Martínez. Director General de Fundosa Social Consulting, empresa especializada en formación y empleo de personas con discapacidad perteneciente a la Fundación ONCE (España)

Hay que aceptar la posibilidad de sostener desde el sistema la opción de ritmos diferentes en el aprendizaje para alcanzar las mismas cualificaciones sin que esa diferencia arrastre consecuencias en la certificación de las competencias y las capacitaciones. Diversidad y diferencia empiezan a asentarse como nuevos paradigmas de la realidad y deben instituirse como principios de la acción pública y de las prácticas para promover la integración y luchar contra la exclusión. La estrategia formativa adecuada es aquella que enseña a “aprender a aprender” individual y permanentemente.

Asimismo, es importante potenciar medidas de sensibilización y animación a las personas con discapacidad que, a menudo, no son conscientes de que su nivel de educación-formación es insuficiente de acuerdo con los baremos que impone el mercado laboral, lo que reduce sus posibilidades de encontrar empleo y, por tanto, integrarse socialmente con igualdad de derechos y deberes

Otro aspecto a considerar es la difusión, entre las personas con discapacidad, de técnicas para conseguir trabajo, ya que también es necesario para lograr este propósito desarrollar habilidades como rellenar formularios o escribir cartas, saber hablar por teléfono o saber afrontar una entrevista. Muchos países proporcionan formación sobre estos asuntos, por ejemplo, a través de las oficinas de empleo, y algunos proporcionan a las personas con discapacidad que buscan trabajo técnicas similares a las dirigidas a los parados de larga duración en busca de empleo.

Formación en la Sociedad de la Información

La Sociedad de la Información plantea nuevos desafíos y nuevas oportunidades. Es indudable la importancia que los nuevos medios van a tener para la inclusión de las personas con discapacidad en los quehaceres y anhelos de la Sociedad Interactiva. La creciente importancia que están alcanzando las telecomunicaciones y las tecnologías de la información está propiciando que las sociedades se vean, cada día más, como sociedades en red. La importancia de las mismas depende de las aplicaciones sociales y económicas que por ellas discurren. Sin ellas y sus aplicaciones no podría desarrollarse con sencillez y operatividad la vieja idea de las organizaciones que se hacen más efi-

caces en la medida que aprenden, donde la gestión del conocimiento cabe hacerse en tiempo real y por todos sus protagonistas a la vez. Sin que las diferentes condiciones y circunstancias personales puedan ser la causa para excluir a nadie de esa aportación en el pensar y quehacer de cada sociedad o agrupación humana.

El desarrollo de inteligencias colectivas sin las cuales la Sociedad de la Información perdería muchas de sus potencialidades, que son el principal capital capaz de rentabilizar el que se haya invertido en cables y programas, no es algo que se pueda improvisar, ni se puede lograr mediante la mera inversión material. Requiere, por contra, procesos mas pausados y en los que se vayan involucrando los diferentes actores que van a ser los verdaderos motores del crecimiento de ese nuevo capital social que es el conocimiento.

En este contexto de oportunidades crecientes, pero también de riesgos de dualización y exclusión, determinados usuarios de la Sociedad de la Información corren el peligro de toparse con unas barreras para la accesibilidad y, en definitiva, para la igualdad. Con lo que ello supondría de mutilación social para las inteligencias colectivas impulsoras de la Sociedad Cognitiva, que se construye a partir de cada uno de sus miembros por lo que no puede desdeñar graciosamente las contribuciones que le pueden hacer desde el 10% de la población. Ni desde aquellos otros que por su edad se vean abocados a discapacidades sobrevenidas que les dificulten el acceso a las redes y los servicios.

Si se quiere alcanzar el objetivo de lograr sociedades volcadas en la educación y el empleo, con mayor calidad de vida y más solidarias y cohesionadas, en las que la innovación y la iniciativa de todos faciliten la aparición de nuevas oportunidades, es preciso que la discapacidad sea objeto de una atención especial a la hora de construir la Sociedad de la Información.

Es preciso potenciar y desarrollar políticas e iniciativas que contribuyan a fomentar el aprendizaje y la formación en las Nuevas Tecnologías y aplicaciones de la Sociedad de la Información para las personas con discapacidad, así como promover cuantas medidas y proyectos permitan el acceso al empleo y la igualdad de oportunidades de éstas ante los nuevos horizontes profesionales y laborales que se abren con las nuevas realidades sociales y empresariales. Y habrá que impulsar la acción de estos usuarios especiales

que, sin embargo, participan como otros usuarios de la esperanza en las oportunidades que la Sociedad del Aprendizaje abre para todos, cuya primera realidad es la de poder aprender cooperativa e interactivamente, intercambiando experiencias y expectativas y aprovechando la conectividad de esas nuevas redes y aplicaciones. Haciéndolo, además, de forma que la Sociedad del Conocimiento hacia la que se camina pueda ser, sobre todo, una sociedad solidaria que no desperdicie ninguna de las ideas y voluntades que laten en cada persona y en cada asociación.

Con este enfoque se desarrolló la *Oportunidad Digital*, promovida por el Presidente Clinton y también el programa *e-Europa*, que ha sido, en su formulación, sensible a los planteamientos del *Manifiesto sobre la Sociedad de la Información y la Discapacidad*, elaborado por el Foro Europeo de la Discapacidad. En este manifiesto se abogaba por que las personas con discapacidad fuesen protagonistas activos de la Sociedad Interactiva y no meros sujetos pasivos de teleaplicaciones asistenciales y paliativas pero no habilitantes y se abordaban los aspectos educativos, de empleo, legislativos, de mercados y de utilidad, accesibilidad y disponibilidad.

De esta manera y sin olvidar la necesidad de contar con fondos para el diseño para todos y para evitar la brecha digital, de forma que nadie se quede atrás, se buscaría sentar las bases para que las Nuevas Tecnologías faciliten la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo de las inteligencias colectivas, asumiendo que al abrir oportunidades para la accesibilidad se está trabajando en pro de aprovechar lo que pueden dar de sí las inteligencias colectivas cuando en su desarrollo no se excluye a nadie. A la vez que con ello sé ira aprendiendo a gestionar la evolución de capacidades personales, con lo que significa para el mantenimiento de la empleabilidad de todos. Dado que al ritmo que se ensanchan los requerimientos personales para adecuarlos a los cambios, cualquiera puede verse envuelto en discapacidades funcionales que le aparten de la vida activa y vivir en primera persona lo que es estar del otro lado de la brecha digital.

Promover programas de este cariz, es más que un gesto en favor de la discapacidad. Es una apuesta por impedir que prejuicios sociales infundados hagan desaprovechar esas inteligencias que se construyen con las ideas y voluntades que laten en cada persona, que se renuevan y ensanchan en la

medida que las redes permiten acceder a más individuos y contribuir solidariamente al bienestar de todos, sin exclusiones ni discriminaciones, ya que ello sería un empobrecimiento social, al margen de una afrenta para la dignidad humana de los excluidos.

LAS OPORTUNIDADES Y EJEMPLOS DE LAS NUEVAS INSERCIONES EN LOS MERCADOS LABORALES

El problema de fondo

Se puede afirmar que generalmente la discapacidad conlleva una condición de empobrecimiento. En efecto, la deteriorada situación económica de muchas personas con discapacidad se vincula directamente al difícil acceso que tienen al trabajo, pese a que muchos miembros del colectivo son suficientemente aptos para ejercer actividades productivas compatibles con su condición. En otros casos, su contratación ha llegado a estar excepcionada de la obligación del empleador de sujetarse a un nivel de salarios mínimos, especialmente tratándose de personas con discapacidad mental. Ni aún el establecimiento de cupos laborales reservados e incentivos contables y tributarios en favor del empleador han logrado dar por superado el problema de fondo, que es la falta de conocimiento de los empleadores de todas las potencialidades y talentos de muchos expectantes aspirantes a trabajadores y que tienen alguna discapacidad, lo cual denota una arraigada mentalidad subcultural.

No puedo dejar de mencionar que frente a esta sequía de puestos de trabajo para personas con discapacidad, el fenómeno de la microempresa ha ido cobrando paulatino interés y realización en este colectivo, lo que pone de manifiesto el espíritu emprendedor de algunos, que a veces tienden a ser solidarios con terceros que comparten su condición, procediendo a contratarlos y siendo más asertivos en cuanto a la aplicación de reglas de equidad a estos trabajadores, esto es, valorándolos en forma destacada, satisfactoria, regular o deficiente, como lo haría cualquier otro empleador con cualquier otro trabajador no discapacitado.

María Soledad Cisternas Reyes, Abogada y Politóloga. Directora del Programa Jurídico sobre Discapacidad de la Universidad Diego Portales, Santiago (Chile)

La OIT calcula que en el mundo hay unos 386 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar. Son personas que tienen el potencial necesario para incorporarse al mercado laboral y contribuir al desarrollo de sus

países como empleados, trabajadores independientes o empresarios, y que desean hacerlo.

Algunos empresarios han comenzado a descubrir este potencial. Muchos gobiernos han promulgado leyes, han formulado políticas y desarrollan programas dirigidos a promover las posibilidades de ocupación de las personas con discapacidad que buscan trabajo, a mantener en el empleo a los trabajadores que quedan discapacitados y a facilitar la reinserción laboral de los trabajadores que han perdido su empleo debido a sus discapacidades. Ante la falta de acción de muchos gobiernos, las organizaciones representativas de personas con discapacidad han asumido labores de promoción de la integración laboral, conscientes de la gravedad del problema.

Sin embargo, muchas de las personas con discapacidad que pueden y quieren trabajar están desempleadas. La tasa de desempleo entre discapacitados es considerablemente más alta que en el total de la población activa, llegando a superar, en algunos países, el 80 por ciento. Además, cuando las personas con discapacidad trabajan, frecuentemente lo hacen en empleos en los que se les paga menos y en los que tienen pocas posibilidades de promoción profesional. El resultado final de esta situación es que muchas personas con discapacidad viven en la pobreza y su contribución potencial hacia sus familias, hacia las empresas y hacia la sociedad se ha desaprovechado.

Ciudadanos de Segunda

Como grupo, las personas con discapacidad son ciudadanos de segunda clase en el lugar de trabajo prácticamente en todos los países de la Tierra. Debido a una combinación de factores, entre los que se incluyen unos niveles formativos inferiores, así como una serie de prejuicios, en general las personas con discapacidad no trabajan, y las que lo hacen ocupan puestos de poca especialización y perciben retribuciones inferiores.

En general, la situación relativa al empleo de las personas con discapacidad es bastante sombría. La combinación de medios inaccesibles de transporte público, de barreras arquitectónicas y actitudinales, de un desempleo crónico y de una adjudicación insuficiente de recursos para ayudar a las personas con discapacidad, hace que el empleo de las personas con discapacidad sea, como mucho, una actividad marginal. Además, el progreso se encuentra con un importante obstáculo ante la ausencia de algún tipo de

comprensión generalizada de las plenas capacidades laborales de las mujeres y los hombres con discapacidad, tanto por parte de las personas con discapacidad como de las personas sin discapacidad. Esto genera un círculo vicioso, porque como hay relativamente pocas personas con discapacidad que sean visibles en la población activa, hay también pocos modelos de personas productivas con discapacidad.

Algunos países han aprobado una exigencia legal que en teoría exige a los empresarios contratar a un determinado porcentaje de personas con discapacidad. No obstante, si no lo cumplen, su sanción generalmente es tan ínfima que se ha conseguido que dichas leyes carezcan de eficacia. Incluso las empresas multinacionales que habitualmente contratan a hombres y mujeres con discapacidad en algunos países, no lo hacen en todos.

Sid Wolinsky. Disability Rights Advocates. California (Estados Unidos de América)

Con frecuencia, esto se debe a que los empleadores creen que las personas con discapacidad no están preparadas para el trabajo y no les dan la oportunidad de demostrar lo contrario. Otras razones son que, a menudo, las personas con discapacidad no han tenido acceso a la educación y a la formación profesional; que los servicios de ayuda que requieren no están disponibles; que la legislación y las políticas no facilitan su incorporación al empleo y que los edificios y los medios de transporte no son accesibles para ellas. Asimismo, en muchas personas con discapacidad ha arraigado cierta cultura de la pasividad, inspirada por las circunstancias ambientales, que inducen a muchos discapacitados a pensar que carecen de potencialidades laborales y que, por tanto, han de depender económicamente de las políticas asistenciales o de las familias.

Éstos y otros obstáculos están impidiendo que muchas personas con discapacidad encuentren un trabajo que les permita ganarse la vida, atender a sus familias y contribuir a la economía nacional. Eso significa un gran despilfarro y una enorme pérdida, no sólo para las personas con discapacidad y sus familias, sino también para los empresarios y para el conjunto de la sociedad. Es una pérdida palpable e injustificada de talento humano, que supone una desventaja para todos.

Cambios en las oportunidades de empleo

Las políticas de empleo en relación con las personas con discapacidad, gracias al movimiento asociativo, han experimentado un cambio importante en los últimos años. Cada vez se pone un mayor énfasis en la promoción y se dedican más recursos a la creación de oportunidades de acceso a los puestos de trabajo existentes en el mercado laboral, tanto en el sistema ordinario como en el protegido. Este cambio se debe, en buena parte, a la presión que ejercen las propias personas con discapacidad, a través de sus organizaciones, en defensa de la inclusión e igualdad plenas. Un segundo factor importante para explicar este cambio es la conciencia creciente de que las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de obtener y conservar un empleo se deben más a la forma en la que el trabajo está estructurado y organizado que a la discapacidad en sí misma, y que esos obstáculos pueden ser superados si se adoptan las medidas adecuadas. Una tercera motivación para ese cambio es el convencimiento, por parte de los gobiernos y de los demás agentes implicados, de que la exclusión de las personas con discapacidad del mundo laboral es un despilfarro económico de niveles inaceptables.

Como resultado de esos cambios en las políticas laborales, en muchos países las personas con discapacidad cuentan, en la actualidad, con un amplio abanico de opciones laborales, y pueden encontrar trabajo en los talleres protegidos, en las Administraciones Públicas, en fórmulas de empleo con apoyo, en entidades sociales, en el mercado de ordinario trabajo y como autónomos.

Los costes de las políticas pasivas

Los costes de las prestaciones sustitutivas de ingresos para las personas con discapacidad en edad de trabajar son altos en los países que disfrutan de este tipo de subsidios. Los costes de estas subvenciones calculados en los últimos años ascienden al 6 por ciento del PIB en los Países Bajos, al 3,5 por ciento del PIB en Alemania y al 2,5 por ciento del PIB en Francia. En Estados Unidos, la Seguridad Social paga alrededor de 1.000 millones de dólares estadounidenses anualmente a las personas con discapacidad.

Los costes se han elevado mucho en los últimos años. En los Estados Unidos los dos programas mayores de ayuda a las personas con discapacidad en edad de trabajar crecieron en un 59 por ciento durante los años 90, con un aumento de 4 a 6,3 millones de beneficiarios. Se estima que si un uno por ciento de esos 6,3 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar volviese al trabajo, se ahorrarían 2.900 millones de dólares.

Además del gasto directo que supone el pago de las prestaciones a las personas con discapacidad, existe un gasto importante para la economía nacional, derivado del hecho de que mucha gente que puede trabajar está excluida del mercado laboral. El valor anual del PIB que se pierde debido a las discapacidades totales o parciales se estimó en 1993 en 45.800 millones de dólares canadienses, que representan el 7,7 por ciento del PIB canadiense total de ese año (Health Canada, 1997). Un estudio llevado a cabo por el Banco Mundial utilizó el mismo método que se usó en Canadá para calcular la pérdida del PIB total anual del mundo y la cifra osciló entre 1,37 y 1,94 billones de dólares estadounidenses (Metts, 2000).

Barbara Murray, Organización Internacional del Trabajo (OIT).

Las virtualidades del empleo protegido

Es cierto que hay que esforzarse por innovar medidas en la línea de favorecer la transición del empleo protegido al empleo ordinario y para superar la segmentación que supone separar a las personas con discapacidad en el mundo de los talleres o empresas protegidas. No obstante, como todo cambio de valores es lento, hay que contar con que seguirán existiendo resistencias y barreras en las empresas ordinarias. Lo mismo que es largo el camino de la plena igualdad de hombres y mujeres en cuanto al tipo de empleos, acceso a puestos directivos y salarios, mayor aun es el de las personas con discapacidad y doblemente cuando se trata, además, de mujeres.

Esta reflexión nos lleva a considerar que el empleo protegido va a seguir siendo una vía de inserción laboral todavía necesaria para muchos trabajadores con discapacidad, especialmente en los casos de discapacidad más severa o mental. Hay, por ello, que mejorar la calidad y la competitividad del empleo protegido.

Los centros especiales de empleo, empresas protegidas o centros ocupacionales constituyen un instrumento eficaz, en muchos países, para proporcionar empleo a las personas con discapacidades más severas y evitar su

exclusión laboral. La formación de los trabajadores con discapacidad, la de sus gestores y la creación de oportunidades en nuevos yacimientos de empleo para diversificar la oferta de este tipo de centros constituyen elementos estratégicos de las actuaciones futuras en el campo del apoyo al empleo protegido. Debe reconocerse, por otra parte, el importante papel que cumplen los centros ocupacionales, como recursos de formación para el empleo y para el itinerario de inserción laboral. Este tipo de centros prelaborales son el mayor nicho de trabajadores con retraso de empleo de los que se nutren las empresas y deben contar con una regulación adecuada.

Para personas con determinados tipos de discapacidad (fundamentalmente en el caso de personas con deficiencias mentales), el paso por un taller protegido puede ser un excelente punto de partida para comprobar sus habilidades, permitirles adquirir experiencia laboral y ver qué tipo de trabajo pueden desempeñar mejor.

La transición al empleo ordinario: fórmulas innovadoras para la inserción de las personas con discapacidad en el mercado no protegido

La experiencia muestra que la integración en el mercado ordinario de un número importante de personas con discapacidad es un objetivo posible. El elenco de medidas que pueden adoptarse para favorecer esa integración es amplio. Junto al establecimiento de cuotas de reserva de empleo en las empresas públicas o privadas, la formación u orientación laboral o las subvenciones a la contratación de trabajadores desempleados, hay otras muchas medidas o fórmulas de promoción de empleo que pueden acercar el propósito de la integración laboral:

- Los agentes sociales han de ser comprometidos más activamente mediante fórmulas como los “enclaves de empleo” o el “empleo con apoyo”.
- Muchas veces las empresas toman decisiones relativas a la externalización de una parte de la producción o de determinados servicios periféricos, mediante la subcontratación. La flexibilidad que permite este tipo de prácticas puede facilitar el empleo de las personas con discapacidad.

- En muchos países, existe la obligación legal de las empresas de cubrir determinadas cuotas de reserva a favor de trabajadores con discapacidad o, alternativamente, de pagar una contribución a un fondo especial u otras modalidades, como la contratación de suministros o servicios con un taller protegido o la aportación económica a fundaciones de utilidad pública que desarrollen programas de empleo o formación. En otros casos, se han establecido condiciones en la contratación pública de obras y servicios dirigidas a velar por el cumplimiento de la legislación antidiscriminatoria o relativa al cumplimiento de obligaciones de reserva de empleo por parte de las empresas contratistas de las Administraciones Públicas. También resulta necesario explorar todo tipo de colaboraciones entre el tejido empresarial, las empresas de trabajo temporal y las organizaciones del movimiento asociativo.
- Muchos trabajadores con discapacidad no se adaptan fácilmente al empleo ordinario y encuentran trabajo a través de fórmulas de economía social y empresas de “autoayuda” e inserción.

Para lograr el objetivo de integrar en el mercado de trabajo a un número cada vez mayor de personas con discapacidad, es imprescindible promover iniciativas empresariales que tengan como objetivo contribuir a la lucha contra la exclusión social mediante la creación de empleo. Tales iniciativas empresariales deben conjugar su estricta viabilidad económica con la adecuación de sus objetivos sociales de creación de empleo y de mejora de las condiciones de vida y trabajo.

Sistemas de cuotas

Para promover oportunidades de empleo de las personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, varios países europeos y, más recientemente, algunos países asiáticos, han introducido un sistema de cuotas que obliga a los patronos a reservar un porcentaje de puestos de trabajo en sus empresas para trabajadores con discapacidad. Si no cumplen esta obligación, se exponen a sanciones o tienen que contribuir pagando una cantidad

de dinero a un fondo que se destinará a financiar acciones de rehabilitación profesional y promoción de empleo.

Este sistema de cuotas no existe en todos los países. Algunos, como Suecia, Dinamarca, Noruega y Finlandia, entienden que el sistema de cuotas es contrario a sus orientaciones doctrinales y a sus tradiciones políticas, y prefieren adoptar medidas dirigidas a persuadir a los empleadores para que ofrezcan oportunidades de empleo a las personas con discapacidad y a facilitar a los trabajadores con discapacidad que buscan empleo la capacitación necesaria para mejorar sus habilidades y otras ayudas complementarias. Otros países, como Estados Unidos, Canadá y Australia, se preocupan fundamentalmente por asegurar la igualdad de acceso al trabajo y la no discriminación en el empleo. En los países con sistema de cuotas, se aprecia un incumplimiento generalizado del mismo, ante la pasividad de los gobiernos y autoridades.

La cuota de reserva no es única y su forma de cálculo varía de un país otro. Con carácter general, oscila entre el 2 y el 6% y en ocasiones se calcula sobre el número total de trabajadores de la empresa en cuestión, con independencia de los centros o lugares de trabajo que tenga, o se aplica centro de trabajo por centro de trabajo. Asimismo, no suele aplicarse a la generalidad de las empresas, sino tan sólo a aquéllas que tienen unos mínimos de trabajadores en plantilla, pues se supone que esta obligación debe exigirse a las medianas y grandes empresas, no a las pequeñas. Los mínimos suelen oscilar entre 25 y 50 trabajadores, cifra a partir de la cual opera la obligación de reserva. En los países en los que existe el sistema de cuota, suele distinguirse según se trate de empleo público (proporcionado por las Administraciones Públicas u organismos de ella dependientes), donde la obligación de reserva suele ser mayor, en la convicción de que el sector público tiene una mayor obligación moral y un mayor compromiso en relación con la incorporación laboral de las personas con discapacidad, o empleo privado (proporcionado por los empleadores no públicos), donde la obligación de reserva suele ser menor.

De ordinario, la reserva de empleo viene establecida por disposición legal, toda vez que dicha previsión supone un trato discriminatorio respecto de los trabajadores sin discapacidad, discriminación positiva admitida por la

generalidad de los ordenamientos jurídicos siempre que venga sustentada en una causa justificada y se adopte en virtud de norma con rango suficiente. No obstante, en algunos países, si bien la obligación viene establecida por ley, se deja un amplio margen de maniobra a la decisión de los agentes sociales a través de la negociación colectiva.

El debate sobre la procedencia y la eficacia de la cuota legal de reserva es antiguo y dista mucho de haber concluido. Si bien es una realidad el incumplimiento generalizado de estas previsiones legales de reserva allí donde existen, lo que podría transmitir una idea de fracaso e inoperancia como medida efectiva de incorporación al empleo de las personas con discapacidad, no es menos cierto que su misma existencia es una herramienta, a veces potente, de fomento del empleo, cuya exigibilidad los movimientos asociativos de personas con discapacidad pueden atemperar según las circunstancias y la realidad de cada país. En aquellas naciones donde existe, las organizaciones de personas con discapacidad suelen defenderla a pesar de conocer el alcance limitado de sus efectos. En todo caso, la cuota de reserva abrió definitivamente la posibilidad de introducir medidas de discriminación positiva en las distintas legislaciones laborales, superando así discusiones sobre la admisibilidad o no de este tipo de disposiciones.

Apoyos económicos a las empresas y a los trabajadores

Los empleadores pueden jugar un papel crucial en la promoción de oportunidades para las personas con discapacidad que buscan empleo, en la permanencia en el empleo de los trabajadores que adquieren una discapacidad mientras están empleados, y en el desarrollo de estrategias de reinserción laboral para aquellos que han perdido su empleo debido a la discapacidad.

Los incentivos a las empresas para que contraten o mantengan a trabajadores con discapacidad en sus plantillas juegan un papel cada vez más importante. Ello, como en el caso de la formación, orientación y apoyo a la búsqueda de empleo, responde a la idea de que es más eficaz transferir el mayor volumen de recursos desde las políticas pasivas (prestaciones económicas en las situaciones de necesidad y/o desempleo), hacia medidas que incentiven el trabajo de las personas con discapacidad. El propósito de las

subvenciones es triple: compensar el bajo rendimiento o los costes asociados al empleo, proporcionar un estímulo a la contratación de estas personas, y cubrir en parte o en su totalidad los gastos de adaptación al medio laboral de los trabajadores con discapacidad. Las subvenciones pueden adoptar múltiples modalidades, desde subvenciones directas o ayudas salariales hasta desgravaciones fiscales o bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social.

Un medio alternativo de fomentar el cumplimiento de las disposiciones sobre no discriminación en el empleo por motivo de discapacidad pasa por el uso de las disposiciones en materia de adquisición pública. Los organismos públicos que adjudican los concursos pueden exigir que sólo se pueda participar en las licitaciones o se puedan adjudicar los contratos a aquellas empresas que cumplan determinadas normas sobre no discriminación. En virtud de este requisito para el cumplimiento de los contratos, se pueden valorar los factores sociales (y del entorno), así como los criterios económicos (por ejemplo, precio y calidad) a la hora de tomar las decisiones relativas a la adjudicación de los concursos.

Lisa Waddington. Universidad de Maastricht, (Holanda).

También los trabajadores pueden ser los beneficiarios directos de las ayudas, generalmente para crear una empresa, acceder al empleo autónomo o en régimen de economía social, o para adquirir equipamiento o instrumental que les permita mejorar su movilidad o recibir formación adaptada.

Empleo autónomo

La posibilidad de trabajar como autónomo es fundamental en los países en desarrollo, donde la mayoría de la mano de obra está autoempleada, ya sea en sectores formales o informales. Sin embargo, aunque el empleo autónomo tiene un gran potencial para las personas con discapacidad, que se ha visto incrementado con el desarrollo de la informática, del teletrabajo y del comercio electrónico, no ha recibido demasiada atención hasta fechas recientes.

Muchos países han introducido ayuda económica para las personas con discapacidad que deseen abrir su propio negocio. En muchos casos, es el servicio público de empleo el encargado de administrar estas ayudas. Pero estas

medidas no son suficientes para asegurar el éxito de las empresas creadas por personas con discapacidad. Aparte de la formación técnica, se necesitan habilidades en campos como la gerencia y la contabilidad, disponibilidad para recibir asistencia técnica y consultoría y acceso a líneas de crédito para adquirir equipamientos y materiales. Los servicios de empleo pueden ayudar con algún tipo de asistencia directamente a los empresarios o guiarles hacia los lugares donde pueden conseguir esos medios.

Empleo con apoyo

En el pasado era muy difícil para las personas con discapacidad que trabajaban en talleres protegidos o en otros centros especiales optar a un empleo en el mercado ordinario de trabajo. Ha habido, con todo, ejemplos de inserción de trabajadores con discapacidad procedentes de centros especiales de empleo en empresas ordinarias, gracias a la formación y la experiencia adquiridas en el centro especial, pero en tasas menores de las deseables.

Más recientemente, se ha abierto paso una opción relativamente nueva, denominada «empleo con apoyo», que consiste en prestar una ayuda de acompañamiento a las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial que requieren apoyo y seguimiento para encontrar, aprender y mantener un empleo, facilitando así el proceso de transición desde los centros y talleres especiales hacia un trabajo más normalizado. Al principio, los programas de empleo con apoyo se dirigieron a personas con discapacidades intelectuales, pero la experiencia ha demostrado que es una opción válida para cualquier persona con discapacidad que no pueda acceder al mundo laboral sin ayuda. Algunos trabajadores con apoyo han sido reclutados como empleados fijos tras un periodo de tiempo.

Los programas de empleo con apoyo han demostrado ser un modo efectivo para facilitar la transición hacia el empleo ordinario, y pueden ser también una alternativa de trabajo válida para algunas personas con discapacidad con dificultades para obtener o conservar un empleo.

El empleo con apoyo combina las ayudas personales prestadas por tutores con otras clases de ayudas. Por ejemplo, un agente de apoyo puede visitar el lugar de trabajo, regularmente o cuando sea requerido por el emplea-

dor, para prevenir o resolver rápidamente los problemas que hubieran podido surgir. El seguimiento y la ayuda se proporciona en función de las necesidades de cada persona.

La función de los agentes sociales

Hasta el presente, el compromiso de los sindicatos y de las organizaciones empresariales en la promoción del empleo de las personas con discapacidad ha sido, desafortunadamente, escaso, pese a la importancia crucial que estas entidades tienen en la regulación del mercado de trabajo a través de la negociación colectiva o a través de su participación en el llamado “diálogo social”. Pese a la existencia de líneas de acción muy estimable producidas en algunos países, los sindicatos y las organizaciones empresariales han venido ignorando a las personas con discapacidad en su dimensión laboral. Las personas con discapacidad han sido ciudadanos invisibles a efectos de empleo, lo que ha obligado a las organizaciones de personas con discapacidad a intervenir crecientemente en esta esfera, a fin de suplir esta omisión, generándose a veces incomprensiones y celos entre el sector sindical y el de la discapacidad.

Los agentes sociales han de comprometerse más activamente en la política general de promoción de la integración laboral de las personas con discapacidad, aprovechando los ámbitos donde están presentes para pedir y promover la puesta en marcha de programas y acciones dirigidos a la inserción profesional de estos ciudadanos, así como para vigilar el cumplimiento de las normas y disposiciones vigentes. Por otra parte, ha de producirse un acercamiento entre las organizaciones sindicales y empresariales y las entidades de personas con discapacidad, de forma que se superen etapas de ignorancia mutua o de enfrentamiento soterrado.

La responsabilidad social y ética de las empresas

Recientemente se está planteando en diversos países europeos y dentro de la propia Unión Europea la obligatoriedad del cumplimiento por parte de las empresas de las normas antidiscriminación existentes como uno de los con-

dicionantes para poder optar a lo concursos públicos. En las valoraciones que se deben de hacer de las ofertas realizadas por las empresas no solamente se tienen que tener cuenta sus activos económicos y el precio que ofrecen por sus servicios, sino también los aspectos sociales las mismas.

La toma en consideración de la responsabilidad social y ética tiene su antecedente histórico en el siglo XIX en Estados Unidos y el Reino Unido, donde las inversiones éticas estaban vinculadas a las actividades financieras de algunas comunidades religiosas, como los cuáqueros, que excluían de sus inversiones todas las relacionadas con el tráfico de esclavos o la producción de alcohol. El primer fondo de inversión ético y con responsabilidad social, tal y como lo entendemos hoy, fue creado en Estados Unidos en 1971. El Pax World Fund respondía a las demandas de los inversores de excluir a las empresas norteamericanas que estaban vinculadas económicamente al mantenimiento militar de la guerra del Vietnam. En el Reino Unido fue la lucha contra el apartheid en Sudáfrica la que motivo la aparición de este tipo de fondos.

Los fondos éticos están influyendo de forma directa en la toma de conciencia del comportamiento empresarial respecto a la responsabilidad social y ética. En estos dos países, los fondos éticos se han consolidado como productos con una incidencia relevante en las tendencias del mercado financiero. En el Reino Unido los datos referentes a 1999 indicaban que la cifra invertida en estos fondos era de 4.255 millones de euros, que pasaron a ser alrededor de 6.074 millones de euros en 2000 según datos facilitados por EIRIS. En Estados Unidos el capital invertido en este tipo de fondos aumento un 60% entre 1997 y 1999, llegando a contabilizarse unos 145.000 millones de dólares en 1999.

En el Reino Unido los criterios de preselección más utilizados en la política ética de este tipo de fondos propugnan la exclusión de la industria del tabaco, del alcohol, de armamento, de energía nuclear, así como aquellas empresas que no respetan los derechos humanos y de los animales, el desarrollo sostenible y la gestión ambiental. Por otra parte, se valoran positivamente las empresas que han establecido programas de atención a las relaciones laborales y que tiene en cuenta la salud y la seguridad laboral, los derechos de las mujeres y de las minorías étnicas en cargos de dirección.

Los fondos éticos y de responsabilidad social transmiten a la opinión pública el mensaje de que es posible tomar decisiones de inversión que no se rijan de manera exclusiva y excluyente por criterios de rentabilidad económica, sino que puedan tomarse integrando también criterios de responsabilidad social y ecológica; y por otra parte, transmiten a las empresas que su gestión se valora desde unos parámetros que tienen en cuenta la integración de los aspectos económicos, sociales y medioambientales.

La unificación de la información solicitada por las sociedad y los gobiernos a las empresas con el fin de conocer los aspectos económicos, medioambientales y sociales de sus actividades, productos y servicios, se encuentran la *Guía para la elaboración de Memorias de Sostenibilidad* elaborada por el Global Reporting Initiative, que desde sus inicios en 1997 se ha esforzado por diseñar y establecer un marco global para informar acerca de los aspectos relacionados con la sostenibilidad. Las memorias deben de incluir aspectos económicos, medioambientales (impactos de los procesos, productos y servicios sobre el aire, agua, tierra, biodiversidad y salud humana) y sociales (incluyendo salud y seguridad en el lugar de trabajo, estabilidad de los empleados, derechos laborales, derechos humanos, salarios y condiciones laborales en las operaciones externas).

La importancia y el peso que están adquiriendo las consideraciones sociales dentro de la gestión de las empresas, debido a la presión de diversos grupos de la sociedad civil que buscan el desarrollo sostenible, ha llevado a los organismos internacionales de certificación de calidad a elaborar normas de responsabilidad social. Según un estudio reciente, el 70% de los ciudadanos europeos considera que la empresa como institución debe ir más allá de la estricta explotación económica y que tiene una responsabilidad creciente en la mejora de la sociedad en la que se desarrolla sus actividades.

En la práctica, las empresas están desarrollando diversos tipos de programas con el fin de dar respuesta a las expectativas de las diferentes partes interesadas. Entre ellos podrían encontrarse: el establecimiento de códigos internos de conducta; las aportaciones económicas a distintos programas sociales; la contratación de personas con discapacidad; el patrocinio; campañas de carácter social; apoyo a la gestión de organizaciones sociales; donaciones en especie; campañas de marketing con causa; o campañas de voluntariado.

Teniendo en cuenta estas consideraciones fue creada en 1997 la norma SA 8000 por un Panel de Expertos reunido por la Agencia de Acreditación del Consejo sobre Prioridades Económicas (CEPAA). El panel de expertos estaba compuesto por miembros de organizaciones que representaban todo el espectro de partes interesadas (sindicatos, fabricantes, minoristas, organismos académicos, ONGs y empresas de consultoría y certificación). Esta norma se centra en la industria manufacturera y también se adecua al sector servicios. La certificación se aplica a cada centro de una empresa, por lo tanto, la certificación de toda una corporación requeriría que cumplieran con la norma todos los centros que le pertenecen. Asimismo, las empresas filiales no son auditadas automáticamente como parte de la decisión de optar por la certificación de la compañías, pero pueden ser auditadas de forma independiente.

Los elementos normativos de la SA 8000 requieren que las empresas cumplan con la legislación nacional y cualquier otro derecho aplicable y respeten los principios establecidos en una serie de instrumentos internacionales, entre los que destacan diversos convenios y recomendaciones de la OIT sobre los trabajos forzados y esclavitud, el derecho de negociación colectiva, la igualdad de remuneración para hombres y mujeres que realizan trabajos de igual valor, la edad mínima, la seguridad y salud en el trabajo y la rehabilitación y empleo de personas discapacitadas; la Declaración Universal de Derechos Humanos o la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de los niños. En el caso de que uno de estos temas sea considerado tanto por la norma como por la legislación aplicable o por otros requisitos específicos de la empresa, se aplica la disposición más exigente.

En Julio de 2000 se puso oficialmente en marcha el *Pacto Mundial sobre Responsabilidad Social* auspiciado por Naciones Unidas, que fue una iniciativa promovida por Kofi Annan en el Foro Económico Mundial celebrado en Davos (Suiza) en enero de 1999. Las adhesiones al Pacto Mundial son de carácter voluntario, y está destinado a servir de marco general para fomentar la colaboración entre los diferentes actores sociales y la responsabilidad social, mediante el liderazgo empresarial comprometido y creativo. El Pacto hace un llamamiento a las empresas para que adopten nueve principios universales en los ámbitos de los derechos humanos, las normas laborales y el

medio ambiente. Además de empresas, agrupa a organizaciones de las Naciones Unidas, asociaciones de trabajadores, entidades sin ánimo de lucro y otras instancias. Su objetivo, según Kofi Annan, es “contribuir a la adopción de valores y principios que den un rostro humano al mercado mundial”.

En la Unión Europea el debate de la responsabilidad social de las empresas se remonta a 1995, cuando un grupo de empresas europeas y Jacques Delors, entonces presidente de la Comisión Europea, publicaron un manifiesto de las empresas contra la exclusión, que condujo a la creación de una red europea para promover el dialogo entre empresas y el intercambio de buenas prácticas sobre aspectos relacionados con la responsabilidad social, CSR Europe.

Cinco años más tarde, en el Consejo Europeo de Lisboa de marzo de 2000 la responsabilidad social de las empresas pasó a ocupar un lugar prioritario en la agenda política de la Unión Europea. Por primera vez, los Jefes de Estado y de Gobierno europeos lanzaron un llamamiento al sentido de la responsabilidad de las empresas para ayudar a cumplir el nuevo objetivo estratégico de la Unión Europea de convertirse en la economía más competitiva e integradora del mundo. En julio de 2001 la Comisión Europea adoptó un Libro Verde [36], y un año después ha adoptado una comunicación sobre la estrategia europea de responsabilidad social [37] con la que pretende potenciar la contribución del entorno empresarial al desarrollo sostenible, y en él se insta a las empresas a desempeñar un nuevo papel social y medioambiental en una economía global, y establece un Foro multilateral europeo en el que las partes interesadas interlocutores sociales, redes de empresas, sociedad civil, consumidores e inversores podrán intercambiar buenas prácticas, establecer principios para códigos de conducta e intentar obtener un consenso sobre la objetividad de los métodos de evaluación y herramientas de validación, como las etiquetas sociales.

[36] *Libro Verde: Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas.* COM (2001) 366 final.

[37] *Comunicación de la Comisión relativa a la responsabilidad social de las empresas: una contribución empresarial al desarrollo sostenible.* COM(2002) 347 final.

La mención a las personas con discapacidad dentro de las acciones políticas que se están desarrollando a nivel internacional y europeo para desarrollar la responsabilidad social es escasa. Así, en el Libro Verde anteriormente mencionado, se pide que las empresas tengan una gestión de recursos con prácticas responsables de contratación, en particular las no discriminatorias, que podrían facilitar la contratación de personas pertenecientes a “minorías étnicas, trabajadores de mayor edad, mujeres, desempleados de larga duración y personas desfavorecidas”, sin incluir explícitamente al colectivo de personas con discapacidad, que en muchos casos sufre múltiples situaciones de discriminación.

La nueva dimensión de la no discriminación en el empleo

Como ya se ha indicado, algunos países (Estados Unidos de Norteamérica, Canadá, Reino Unido, etc.) y algunas organizaciones supranacionales (Unión Europea) han decidido intervenir en el ámbito del empleo de las personas con discapacidad estableciendo dispositivos normativos de lucha contra la discriminación. Se trata de un vía distinta y generalmente posterior a las medidas de acción positiva ya examinadas. Esta nueva dimensión de la no discriminación postula que la falta de oportunidades laborales de las personas con discapacidad es en muchos casos producto de una discriminación, de una vulneración del derecho a la igualdad que asiste a todo ciudadano. Consecuentemente, se dota a la persona, a sus representantes legales o a las organizaciones representativas en las que se integran los discapacitados de mecanismos jurisdiccionales o administrativos para exigir la tutela de su derecho a la igualdad y a la no discriminación por razón de discapacidad por parte de las autoridades públicas.

Esta nueva dimensión, que convierte la no discriminación en un auténtico derecho universalmente exigible, está dando frutos apreciables en los países donde se ha implantado, pero parece que en ningún caso por sí sola puede resolver el problema de la integración laboral de las personas con discapacidad. La no discriminación, para surtir todos sus efectos, tiene su complemento insustituible en la acción positiva, en medidas de contenido material que acerquen a las personas con discapacidad al elusivo mundo del empleo.

Retos y oportunidades en materia de empleo

Los cambios en la sociedad y en la economía que se están produciendo con la Sociedad de la Información prometen ser tan revolucionarios como la introducción del vehículo a motor o la Revolución Industrial.

Los cambios estructurales suponen siempre un peligro para los grupos vulnerables, que pueden ver como empeora su situación como consecuencia de los mismos. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que esto no tiene nada de natural o inevitable. Cuando los problemas se anticipan del modo correcto, los peligros del cambio se convierten en retos, las amenazas en oportunidades.

La automatización ha supuesto la desaparición de muchas tareas que requerían la utilización intensiva de personal poco cualificado y ha incrementado la demanda de trabajadores con mayor preparación. El impacto de la automatización sobre la situación de empleo de las personas con discapacidad depende, entre otros factores, de su nivel de cualificación y de las necesidades asociadas a su discapacidad. Para muchas personas con discapacidad que no tienen un nivel muy alto de educación y especialización, este cambio tecnológico ha tenido un efecto negativo en lo referente a sus oportunidades de trabajo, ya que solían acceder a puestos de trabajo que ya no existen o que están en trance de desaparecer.

Pero, junto a ello, la Sociedad de la Información trae consigo infinidad de oportunidades que pueden contribuir a un incremento en la tasa de empleo para las personas con discapacidad. Por un lado, las nuevas herramientas de la Sociedad de la Información, las Tecnologías de la Comunicación e Información, pueden hacer posible que muchos de los trabajos tradicionales puedan realizarse de una forma más sencilla, con lo que se abre para las personas con discapacidad el acceso al empleo existente. Por otro lado, la Sociedad de la Información también está haciendo surgir nuevas formas de actividad económica y, con ello, nuevas formas de trabajo. Muchos de estos trabajos los pueden llevar fácilmente a cabo un amplio abanico de personas con discapacidad. Por todo ello la Sociedad de la Información amplía la gama de trabajos que pueden realizar las personas con discapacidad. Sin embargo, hay que hacer notar que los beneficios del desarrollo de la infor-

mática no los están disfrutando de la misma manera todas las personas con discapacidad. Por una parte, porque se requiere un alto grado de preparación y una cierta capacidad económica para beneficiarse de las nuevas oportunidades de empleo que están surgiendo y, por otra, porque la velocidad a la que se desarrolla la informática puede constituirse en un nuevo obstáculo. Así, por ejemplo, la transformación de Internet de un medio que se basaba en los textos a un entorno multimedia ha hecho que las personas con problemas visuales, que podían leer las páginas web basadas en texto gracias a los lectores de pantalla, y las personas con deficiencias auditivas postlocutivas, para las que el acceso a la información textual no presenta dificultades, experimenten dificultades para acceder a muchas páginas web multimedia que no han sido diseñadas con criterios de accesibilidad. Cuando son muchas las páginas con estas características, el resultado es que las personas con discapacidad no pueden acceder a la información que está en la red y que no pueden utilizar Internet en su trabajo. La necesidad de hacer que Internet sea accesible para todos se está empezando a reconocer, y se está trabajando para establecer estándares que garanticen que esa accesibilidad sea real y que se extienda a los nuevos desarrollos y plataformas de conexión (por ejemplo, cuando se accede a la web desde el coche, con el teléfono o con un *walkman*).

Las medidas dirigidas a facilitar los medios económicos necesarios para hacer realidad el acceso de las personas con discapacidad a las nuevas tecnologías también son cruciales, pues son muchas las personas con discapacidad que no tienen los medios para comprar los equipos que necesitan para conectarse a la «aldea digital». La denominada “brecha digital” sólo podrá salvarse con un decidido esfuerzo dirigido a permitir la alfabetización informática de todos los ciudadanos, a darles la posibilidad de adquirir los equipos informáticos necesarios o de acceder a ellos de una forma fácil (como, por ejemplo, creando redes de telecentros) y a garantizar la existencia de una adecuada infraestructura de telecomunicaciones.

El crecimiento del empleo en el sector servicios constituye otra gran oportunidad para las personas con discapacidad. No sólo es cada vez mayor el número de personas empleadas en el sector servicios, en detrimento de la industria y la agricultura, sino que cada vez es mayor el número de ocupa-

dos en tareas relacionadas con la producción, manejo y transmisión de la información. La necesidad creciente de mayores cualificaciones, más bien de carácter intelectual que físico, puede ofrecer oportunidades de empleo interesantes para las personas con discapacidades físicas y sensoriales. En la actualidad, numerosos procesos industriales son guiados o controlados por ordenadores, lo que facilita a las personas con discapacidad ocupar empleos también en este campo.

Situación laboral de las personas con discapacidad en Japón

Con independencia de las diversas medidas de empleo para las personas con discapacidad en Japón, las oportunidades laborales para la mayoría de ellas siguen estando limitadas.

Japón ha disfrutado durante mucho tiempo de una tasa de desempleo muy inferior (entre el 1 y el 2%) a la de otros países desarrollados. Sin embargo, como resultado de la reciente y prolongada recesión y la reestructuración de las empresas y la industria, que desembocó en cambios de las prácticas laborales tradicionales de Japón, la tasa de desempleo se incrementó hasta el 4,5% a finales del año 2000, afectando con ello de forma adversa la situación laboral de las personas con discapacidad. Ahora el gobierno tiene que crear activamente más oportunidades de trabajo para el creciente número de personas desempleadas, incluyendo a las personas con discapacidad.

Las innovaciones tecnológicas centradas en la microelectrónica han provocado un incremento de la robotización industrial y de la automatización de las oficinas. Estas innovaciones han comenzado a influir de diversas maneras en la situación laboral. Una buena parte de la maquinaria es ahora menos accesible para las personas con discapacidad, que son cada vez más susceptibles a los impactos negativos de las innovaciones tecnológicas. Pero el avance tecnológico ha traído también consigo algunas ventajas para las personas con discapacidad, a través del desarrollo de diversas máquinas y dispositivos que les permiten desempeñar trabajos en áreas que anteriormente no eran accesibles o no estaban disponibles para ellas. Entre las medidas futuras que se pueden concebir para las personas con discapacidad, podríamos incluir el desarrollo de los programas de rehabilitación profesional, incluyendo programas de desarrollo de capacidades, para afrontar los cambios que el avance tecnológico ha traído consigo. Además, es necesario seguir investigando en el uso positivo de la tecnología para las personas con discapacidad.

Se espera que el número de trabajadores del sector industrial siga disminuyendo como resultado de su reestructuración y recesión prolongada, así como por los crecientes costes laborales. Por lo tanto, las oportunidades laborales para las personas con discapacidad tendrán que buscarse en el sector terciario, y para ello tenemos que facilitarles la formación necesaria en cooperación con las instituciones educativas y las empresas. Las oportunidades formativas de las personas con discapacidad se pueden ampliar significativamente si se promueve su integración en los programas de formación normalizados.

Ryosuke Matsui, Vicepresidente RI para la región de Asia y el Pacífico. Tokio (Japón)

Deben fomentarse, además, otras vías de generación de empleo a través de la economía social, las iniciativas de ámbito local y las nuevas actividades relacionadas con las necesidades aún no satisfechas por el mercado. El desarrollo de nuevas tecnologías de la información y comunicación permite disociar lugar de trabajo y empresa y hace posible que personas con movilidad reducida realicen su trabajo en el propio domicilio. En este marco el teletrabajo es, precisamente, una de las opciones más prometedoras para las personas con discapacidad, pues permite superar algunas de las dificultades (movilidad, transporte, accesibilidad, etc.) que limitan o impiden su inserción laboral. El teletrabajo puede realizarse también de forma colectiva, en un lugar especialmente equipado (centro de teletrabajo), lo que abre nuevas posibilidades para la organización de cooperativas y empresas de economía social.

El medio ambiente, los servicios ligados a la comunidad, los desarrollos turísticos locales, el desarrollo de Internet, en definitiva todo el conjunto de actividades de proximidad, que cubren necesidades específicas de la población, constituyen un ámbito de actuación preferente para la creación de oportunidades de empleo para las personas con discapacidad.

Aprovechar las oportunidades

Los cambios en lo referente a formación y oportunidades de empleo que se han producido en los últimos años han tenido un efecto global positivo en las personas con discapacidades. En las últimas décadas se ha aprendido

mucho sobre las habilidades y sobre el potencial de las personas con discapacidad, y el resultado ha sido que se les han brindado nuevas oportunidades y que la sociedad se ha enriquecido con su aportación. Durante este proceso, se han puesto en cuestión muchas creencias sobre las personas con discapacidad que, aunque carentes de fundamento, eran asumidas como ciertas y estaban impidiendo que las personas con discapacidad participaran plena y activamente en nuestras sociedades. Ahora tenemos claro que, con una formación adecuada, una buena adaptación del entorno y, sobre todo, una adecuada organización social, basada en la integración y la cooperación, se puede aprovechar todo el potencial que atesoran las personas con discapacidad.

Las ventajas que para el cuerpo social tendrá el aprovechamiento de ese potencial son notables. En términos axiológicos, porque contribuirá a afianzar la concepción de que somos realmente una familia humana, lo que nos permitirá avanzar varios peldaños en la evolución hacia esa sociedad mejor a la que muchos aspiramos. En términos productivos, porque el modelo de integración y cooperación humana, al proveer a muchas personas con discapacidad de las oportunidades para desarrollar un trabajo digno y compatible con su limitación, que les permita gozar de mayor autonomía e independencia para sí y para su familia, con todo el bienestar psicológico y material que ello implica, significará una ganancia efectiva para toda la sociedad.

Esa convicción ha de ser el motor de un cambio en nuestro sistema de valores: desde el momento que se interiorice en la sociedad y en la apreciación privada de los particulares que las diferencias y limitaciones en nada alteran la esencia de igualdad en dignidad y derechos de las personas con discapacidad, se habrá producido un salto cualitativo y trascendente hacia un estilo de vida verdaderamente solidario.

PROTECCIÓN SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES

La Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (1975) proclama el derecho de todas las personas con discapacidad a todos los derechos humanos, incluyendo el derecho a la seguridad en sí mismo y al tratamiento médico, psicológico y funcional, el derecho a la Seguridad Social, a que sus necesidades especiales se tomen en cuen-

ta en los planes económicos y sociales, a la protección contra todas las formas de explotación y el derecho a estar informado de sus derechos.

En términos generales, las legislaciones protegen los derechos de las personas con discapacidad, pero esta protección no es igualmente amplia en todos los países, siendo la Seguridad Social y los servicios sociales uno de los aspectos en los que la protección es más variable.

Las personas que sufren algún tipo de discapacidad son, en muchos países del mundo, un colectivo subatendido; en parte porque no constituyen un grupo homogéneo en el sentido de que está integrado por personas con necesidades diversas que, por lo tanto, precisan servicios también diferentes que el sistema de protección social no está preparado para atender; por otra parte, aunque muchas de esas personas tienen necesidades similares, su acceso a los servicios resulta ser desigual, lo mismo que la calidad de los servicios que reciben. Son, con demasiada frecuencia, víctimas de discriminación en muchas sociedades, y la gravedad de esa discriminación o subatención es mayor cuanto menor es el nivel de desarrollo del país en el que se encuentran.

Lógicamente, la “capacidad contributiva” o capacidad para recaudar recursos con fines comunitarios difiere de una sociedad a otra, y a aquellas que tienen una capacidad menor puede serles imposible proporcionar a su población prestaciones y servicios sociales adecuados. Éste es el caso de los países donde el número de personas que viven en la pobreza es elevado. Pero también existen países en los que la ausencia de unos niveles adecuados de atención social se debe a otro tipo de factores, generalmente de tipo político (por ejemplo, gobiernos que no han sido elegidos democráticamente y relegan la atención social de grupos en riesgo de exclusión a un segundo plano); jurídico (como sería en el caso de leyes que no contemplan determinados supuestos); o de procedimiento (como ocurre cuando se definen las necesidades de los potenciales beneficiarios sin oírles, sin tener en cuenta las diferencias entre los distintos grupos de población, sin valorar que las posibles necesidades no son siempre las mismas y que éstas van cambiando, por lo que los receptores de dichos servicios son frecuentemente meros sujetos pasivos). Esto sin obviar que en muchos países los servicios sociales funcionan de manera fragmentada, lo que conlleva a menudo a la ineficacia y a la inflexibilidad en la asignación de recursos, y

a que algunas necesidades, regiones y niveles de servicios no reciben la atención o los fondos necesarios.

Otro obstáculo recurrente es el físico, incluido el aislamiento geográfico: los centros de servicios pueden encontrarse en lugares de difícil acceso, por lo que muchas personas (como las que sufren algún tipo de discapacidad física, personas ancianas, etc.) no pueden acudir a ellos.

Existen, pues, múltiples factores que dificultan enormemente la creación de una adecuada red de protección social que, entre otras cosas, garantice unos niveles adecuados en el acceso y en la calidad de la atención médica, así como en la protección generalizada que debería garantizarse a todo individuo.

La Seguridad Social como instrumento de cohesión social

La Seguridad Social es un importante instrumento de cohesión social en la medida en que protege a los ciudadanos, a lo largo de su vida, de contingencias tales como la vejez, la enfermedad, el desempleo, la maternidad, las cargas familiares, la dependencia, la invalidez, etc.

Sin embargo, en muchos países la cobertura de los sistemas de Seguridad Social dista mucho de ser universal, y muchos grupos de ciudadanos (los que trabajan en la agricultura o en el sector informal, los trabajadores por cuenta propia, los que no tienen un empleo...) se ven excluidos de sus beneficios. La cuantía de las prestaciones y la disponibilidad y calidad de los servicios es muchas veces insuficiente, y la coexistencia de distintos regímenes de aseguramiento social, con fórmulas de financiación y de protección diversas, se traduce con frecuencia en grandes desigualdades en los niveles de cobertura para quienes están encuadrados en el sistema.

Las desigualdades en este campo no son patrimonio exclusivo de países subdesarrollados o en vías de desarrollo; también en los países desarrollados se producen notorios desequilibrios en su organización y funcionamiento. Algunos de ellos tienen su sistema de Seguridad Social estructurado de forma tal que resulta realmente difícil para las personas discapacitadas compatibilizar su trabajo y la correspondiente cotización con la conservación de los derechos.

El sistema de pensiones es esencial para garantizar el bienestar de las personas con discapacidad, pero muchas de ellas se encuentran con que, después de haber estado trabajando y cotizando, tienen muchos más problemas que el resto para alcanzar una pensión. A veces se llega a esta situación por la dificultad de cumplir con ciertos requisitos legales como, por ejemplo, demostrar que una incapacidad es preexistente al alta en la Seguridad Social, o bien por la necesidad de probar que han aparecido nuevas lesiones que no existían al inicio de un trabajo o el agravamiento de estas últimas, etc. Las personas discapacitadas han de ser tratadas como cualquier otro ciudadano, y por ello todas estas medidas probatorias no son sino obstáculos añadidos e injustificados; lo único que habría que hacer en el momento en que se produce el hecho causante de la prestación, es reconocer, o no, que existe una situación de incapacidad laboral, puesto que es la regla general que se debe aplicar a todo trabajador. ¿Por qué han de recibir el colectivo de personas discapacitadas tratamiento diferente? Tampoco se les conceden otras facilidades de las que sí disfrutaban otros trabajadores: en algunos regímenes de Seguridad Social la jubilación anticipada está al alcance de la mano de cualquiera, pero en especial para determinados colectivos en base a la dureza y circunstancias de su trabajo: mineros, pescadores, personal de vuelo de líneas aéreas, etc., que pueden ver reducida significativamente su edad de jubilación. Sin embargo, no tienen esa opción las personas afectadas por algún tipo de discapacidad que, precisamente por las afecciones que padecen, realizan igualmente su trabajo en condiciones de especial dureza y desgaste, o van a tener una vida laboral forzosamente más corta.

Pro otra parte, no podemos olvidar que un importante porcentaje de personas discapacitadas no llegan nunca a realizar una actividad profesional debido a la gravedad de las afecciones que provocan su discapacidad. La protección que suelen recibir las personas y familiares que viven bajo estas circunstancias suele reducirse, cuando existen, a ayudas no contributivas, de menor cuantía y con menor garantía de percepción que las pensiones contributivas que cubren contingencias equivalentes. Debería generalizarse la posibilidad de que esas personas pudiesen acceder a un sistema de prestaciones de carácter contributivo, que no tendría por qué estar ligada a la realización de una actividad laboral o profesional.

Muchas legislaciones son tan restrictivas y, al mismo tiempo, tan incompletas, que imposibilitan el acceso a ciertas prestaciones que sólo se reconocen cuando la discapacidad alcanza un determinado porcentaje, incluso cuando dicha persona tampoco tiene acceso a trabajo remunerado alguno. Incluso algunas personas temen aceptar algún trabajo por miedo a perder la asignación por los hijos discapacitados que tienen a su cargo, o ver reducida su pensión por imperativo legal. Medidas más favorecedoras, como permitir compatibilizar el percibo de las prestaciones no contributivas con la realización de alguna actividad remunerada con un límite de ingresos, resultarían mucho más ajustadas a la realidad de este colectivo.

La protección por dependencia, si bien está prevista y cubierta por los mecanismos sociales de muchos países desarrollados, es un problema que actualmente se está agudizando con el paso del tiempo, por las variaciones de las estructuras familiares y por el envejecimiento de la población y crecimiento de la esperanza de vida. La dependencia es una situación que experimentan muchas personas discapacitadas; los cuidados que tradicionalmente se ofrecían en el seno familiar son cada vez más difíciles de prestar, y es necesario que se contemple la provisión de cuidados profesionales de larga duración a las personas dependientes como una prestación diferenciada. Algunos países ya lo consideran así para dar cobertura a este problema creciente: Luxemburgo, Alemania, Austria, Francia o Portugal son algunos ejemplos.

Los servicios sociales, fundamentales para el bienestar de los individuos y de la sociedad

Los servicios sociales contribuyen al bienestar de los individuos al tiempo que atienden las necesidades de integración y desarrollo de la sociedad. El éxito de los servicios sociales está en función de la medida en que se utilicen para atender necesidades individuales y comunitarias reconocidas. El concepto de servicios sociales debe ser amplio: incluye desde necesidades básicas como la nutrición, el agua potable, la vivienda, el saneamiento, la educación, la asistencia en la búsqueda de empleo, el transporte, la seguridad y la participación en la vida cultural y social..., hasta prestaciones y servicios

destinados a personas con necesidades derivadas de la vejez, la incapacidad para trabajar, el desempleo, la atención a la familia, las enfermedades, la discapacidad, la maternidad y otros imprevistos y problemas.

Los servicios sociales desempeñan muchas funciones; algunos son preventivos; otros pueden ser curativos. Algunos tienen por objetivo compensar, mientras que mediante otros se pretende promover el desarrollo de las personas, las comunidades y la sociedad. Naturalmente, los contextos nacionales y culturales difieren, pero, en sentido general, el déficit de atención puede estar relacionada tanto con aspectos cuantitativos (como recibir servicios insuficientes o no recibirlos en absoluto), como cualitativos (por ejemplo, recibir servicios que no tengan el nivel deseable).

Como señala el Informe del *Seminario sobre medios de garantizar a los grupos de población subatendidos el acceso a los servicios sociales* (Bangkok, Tailandia, 2 a 6 de noviembre de 1998), los sistemas vigentes en la mayoría de los lugares no son satisfactorios para una gran parte de la población. Siguen existiendo millones de personas que no reciben servicios sociales o están mal atendidas, y los factores que originan esta situación son múltiples y muy variados: ausencia de recursos suficientes que padecen numerosos países; insuficiente prioridad otorgada a los programas sociales en la distribución de los recursos disponibles; ausencia de mecanismos y procesos capaces de conciliar y unificar de manera eficaz los intereses, con frecuencia diversos y en ocasiones muy divergentes, de quienes proporcionan y quienes utilizan los servicios, es decir, la falta de formas viables de colaboración entre todos los agentes sociales, etc.

A las deficiencias del sistema en sí, en ocasiones hay que sumar los conflictos civiles e internacionales, las crisis financieras y las catástrofes naturales, que constituyen otro grave obstáculo para la eficacia y eficiencia en la prestación de los servicios sociales, puesto que esas situaciones reducen la capacidad de los países afectados para prestar servicios sociales básicos de forma sostenida a toda la población, en especial a los grupos desfavorecidos y vulnerables.

Las personas discapacitadas siguen siendo uno de los colectivos que padece notorias discriminaciones a la hora de atender sus necesidades específicas, en todo tipo de culturas, en mayor o menor medida en función del

nivel de desarrollo social, pero discriminaciones al fin y al cabo. Una adecuada atención, una Seguridad Social para todos, implica prever y tener en consideración la diversidad y pluralidad, no sólo de los individuos en sí mismos, sino también de las circunstancias a las que pueden verse sometidos. El intercambio de información, la planificación de las actividades y de la prestación de los servicios, o el intercambio de experiencias, son algunas de las medidas que servirían para iniciar algunas de las reformas que se muestran necesarias.

LAS ESPERANZAS DEL CAMBIO TECNOLÓGICO Y DE LOS AVANCES CIENTÍFICO-MÉDICOS

Innovación, diseño para todos y participación de los usuarios

Al hablar del futuro de la discapacidad y su inclusión en una sociedad sin barreras ni limitaciones es innecesario recordar que tal futuro se asocia inmediatamente al desarrollo científico-técnico, a los avances tecnológicos y sus aplicaciones y a las nuevas perspectivas de la medicina. Esta asociación se hace además pensando en dos orientaciones de utilidad del cambio tecnológico, que se refieren al impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad y de las personas de su entorno y a la incidencia y relevancia que tendrán las nuevas herramientas para la integración laboral, social y cultural de las personas discapacitadas. Proyecciones que, por otro lado, se ven afianzadas por lo que pueden significar tales avances para la calidad de vida y permanencia en la actividad social, cultural y ciudadana de las personas con edad avanzada y de aquellas otras con discapacidades sobrevenidas.

De ahí que los presupuestos planteados en la conocida Ley de los Estadounidenses con Discapacidad (ADA), paradigmática en muchos aspectos, como los relativos al entendimiento de la accesibilidad y a que la tecnología sea, desde su diseño, de fácil uso y de sencilla comprensión, se estén introduciendo conceptualmente en todos los procesos de desarrollo tecnológico y en las aplicaciones prácticas de los mismos. De forma que ello permita mejorar los factores de calidad de vida gracias a la mejora de los interfaces hombre-máquina, a la integración a medida de los servicios y a la mejora conti-

nuada de los sistemas de control. Análogamente se espera que los avances aludidos redunden en mayores posibilidades de integración social, laboral y cultural, de manera que mejoren los sistemas para la libertad de movimientos, el transporte, las comunicaciones y la adaptación de nuevos servicios.

Se están dando avances específicos en el campo de la domótica, que producen mejoras en el mantenimiento, la ergonomía, la modularidad y funcionalidad de los dispositivos y la personalización y adecuación a cada circunstancia de los sistemas y equipos de las viviendas. Los cambios son también importantes en campos como la educación, la formación profesional, el empleo y la integración socio-ambiental. Destacan, en este último ámbito, los referidos a la mejora de los entornos adaptados, a la movilidad personal y al alojamiento, así como a las actividades de ocio y cultura. Los avances tecnológicos tienen una creciente incidencia en los procesos de formación tanto de las personas discapacitadas como de los profesionales que les ayudan en sus procesos de rehabilitación e inserción.

Estos avances se están viendo facilitados por la continua acción de organismos reguladores y de normalización, así como por la decisión de que la accesibilidad sea una norma de aplicación generalizada, cuyas exigencias comienzan a ser asumidas desde las administraciones públicas. Pero los avances en cuestión sólo continuarán y se difundirán en la medida en que la discapacidad y los productos y servicios orientados a favorecer y conseguir su inclusión sean también objeto de los procesos de innovación, que han de estar guiados por el objetivo del diseño para todos y asistidos por la participación de los usuarios en su desarrollo y consecución de resultados aplicables. De esta forma, las Nuevas Tecnologías pueden ser, a la postre, palancas decisivas para lograr nuevas inclusiones y, de paso, abrir nuevos mercados.

La creciente difusión de las nuevas tecnologías en los horizontes cotidianos, tanto laborales como culturales y de ocio, así como las expectativas de la generalización de la Sociedad de la Información, están planteando una nueva frontera: la de conjugar la innovación permanente con la integración en la vida social y productiva de todas las personas. Desde esta frontera se vislumbran, además, concreciones que pueden dar pie a nuevos negocios y oportunidades, que derivarán de las ventajas que encierra el *diseño para todos* de aplicaciones, servicios y terminales. Y es que la innovación y la integra-

ción, en este comienzo de siglo, pueden determinar, con su interrelación fructífera, la difusión generalizada de las aplicaciones y novedades tecnológicas para todos. O, por el contrario, que tales avances técnicos puedan ser una nueva barrera para acrecentar la exclusión.

La innovación, con su creciente pujanza en las sociedades avanzadas, pone de manifiesto las perspectivas que se abren con su aplicación para obtener no sólo mejores niveles de bienestar y competitividad, sino también nuevas oportunidades para una mayor cohesión e integración. Y es que ésta puede verse facilitada por el desarrollo de la interactividad y el diálogo sin fronteras de espacio ni de tiempo, que permite que la participación de cualquier persona se abra a nuevos horizontes, pero, sobre todo, que posibilite escuchar e integrar las expectativas y propuestas de todos aquellos que quieran hacer oír su voz a la hora de perfeccionar proyectos colectivos.

Todo ello permite resaltar la importancia que las nuevas aplicaciones tecnológicas van a tener para lograr que la Sociedad de la Información sea una sociedad de la inclusión y la participación, donde el mundo de la discapacidad no se vea excluido ni marginado. Y más cuando esta Sociedad Interactiva va a ser una sociedad donde el conocimiento será un factor más determinante que las capacidades tecnológicas. Un factor, por otro lado, que sólo reside en las personas y en su voluntad para hacer crecer a diario la inteligencia colectiva. Que sólo alcanzará todas sus potencialidades en la medida que se ponga al servicio de la solidaridad y el bienestar de cada comunidad.

De esta forma, ese bienestar colectivo va a depender, sobre todo, del desarrollo de inteligencias colectivas sin las cuales la Sociedad de la Información perdería muchas de sus potencialidades. El desarrollo de tales inteligencias va a depender de cómo se sea capaz de aprender y de enseñar, o de cómo se mejoren las capacidades de análisis de problemas y las propias de la creatividad para lograr su resolución con los medios más eficaces y eficientes. Es decir, de cómo los usuarios de las nuevas redes y aplicaciones los empleen en resolver mejor sus viejos problemas y sobre todo en cómo sean capaces de abrirse a nuevas oportunidades u horizontes en sus intereses, negocios o programas institucionales.

Si se quiere que la Sociedad de la Información sea una sociedad para la cohesión social y no una nueva vía para la exclusión y la dualización ciuda-

dana, será imprescindible conseguir el compromiso de los poderes públicos, de los agentes económicos y sociales y, en definitiva, de toda la sociedad, para desarrollar medidas legislativas y proyectos técnicos, empresariales y sociales que faciliten que el mundo de la discapacidad se vea beneficiado por el *diseño para todos* y las tecnologías habilitantes. De modo que los avances técnicos y las nuevas aplicaciones y servicios de las tecnologías de la información y las comunicaciones sean una fuente de oportunidades para la integración, el aprendizaje y el empleo y no un conjunto de nuevas barreras que aumente la exclusión y la discriminación.

Para lograrlo habrá que potenciar y desarrollar aquellas políticas e iniciativas que contribuyan a fomentar el aprendizaje y la formación en las Nuevas Tecnologías y aplicaciones de la Sociedad de la Información para las personas con discapacidad. Así como promover cuantas medidas y proyectos permitan el acceso al empleo y la igualdad de oportunidades de éstos ante los nuevos horizontes profesionales y laborales que se abren con las nuevas realidades sociales y empresariales. Y habrá, en definitiva, que impulsar aquellos proyectos, programas e iniciativas de innovación y desarrollo que intensifiquen ese *diseño para todos*, que faciliten la aplicación generalizada de tecnologías habilitantes y aquellas otras soluciones que faciliten la accesibilidad a los desarrollos de esas nuevas realidades.

Ello requerirá, en primer lugar, que el sector privado *reconozca y vea* al colectivo de personas con discapacidad y mayores, con el potencial de mercado que constituyen y con las peculiaridades que les resultan propias. No sólo en cuanto a una fuerza laboral en ascenso (la de las personas con discapacidad que se integran paulatinamente al mundo laboral), sino en cuanto a la capacidad económica real que se les presupone (los mayores se estima serán titulares, en el año 2010, del 25% de la masa monetaria circulante y a su vez serán protagonistas de numerosas discapacidades sobrevenidas).

Y a su vez será de gran interés que el mundo empresarial sea consciente de que el concepto universalmente aceptado de diseño para todos y las facilidades que conlleva, no sólo permite satisfacer demandas del colectivo de mayores y de los usuarios con discapacidad, sino que, como la experiencia avala, los productos empresariales que lo incorporan acabarán siendo reconocidos por el resto de consumidores como dotados de una mayor con-

fortabilidad. O que, en última instancia, estos productos encierran una mayor calidad, que los diferencia y distingue de los concebidos desde perspectivas más limitadas y excluyentes. Lo cual va a requerir evaluar si cada iniciativa empresarial facilita la accesibilidad de sus aplicaciones, productos y servicios a todos los usuarios, sin que quepa ningún tipo de discriminación y exclusión por razón de discapacidad, y si se contemplan los medios complementarios que faciliten que cada producto o servicio sea susceptible de llegar a los mercados de todos.

En este clima cabría enmarcar igualmente las iniciativas en pos de una nueva frontera donde se busca ir cerrando la denominada *brecha digital*. Así, en la recta final de la última campaña electoral americana, se promovieron algunas acciones que intentaban sentar las bases para reducir esa *brecha digital* que hace que la difusión de las ventajas y aplicaciones de la Sociedad Interactiva no sea igual entre las personas con discapacidad y las que no lo son. Esa iniciativa, denominada *Oportunidad Digital*, persigue que tales diferencias se reduzcan por la acción positiva y coordinada de la actuación pública y los compromisos privados.

Con ello, mediante la aportación de fondos públicos, la participación y programas específicos de empresas, instituciones educativas y entidades para la acción social, se pretende ir mas allá de la adaptabilidad de herramientas y procedimientos para acercar las ventajas digitales a las personas con discapacidad. Se busca, así, que el desarrollo de tecnologías habilitantes y la aplicación reiterada del diseño para todos, que dará una mayor funcionalidad y calidad a productos y servicios, permitan la accesibilidad en igualdad de condiciones y eliminen las discriminaciones de carácter técnico y operativo, al tiempo que hagan posible diseñar productos y soluciones más competitivos, multifuncionales y atractivos.

Tales condiciones, de lograrse, habrán de acompañarse de la generalización de buenas prácticas que faciliten la adecuación de normas y procedimientos para que no sean las barreras legales, o las reglas anteriores a la preocupación por la adquisición y provisión de servicios para la accesibilidad, los que den al traste con los esfuerzos de diseño para todos. Pero sobre todo se requerirá la superación de las limitaciones sociales que dificultan la integración de la discapacidad. Y que todavía suponen que la uniformidad es mejor que la diversidad.

Se buscaría, así, en definitiva sentar las bases para que las Nuevas Tecnologías faciliten la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo de las inteligencias colectivas, asumiendo que al abrir oportunidades para la accesibilidad de todos se está trabajando en pro de aprovechar lo que pueden dar de sí las inteligencias colectivas cuando en su desarrollo no se excluye a nadie. A la vez que con ello sé ira aprendiendo a gestionar la evolución de capacidades personales, con lo que significa para el mantenimiento de la empleabilidad de todos. Dado que al ritmo que se ensanchan los requerimientos personales para adecuarlos a los cambios, cualquiera puede verse envuelto en discapacidades funcionales que le aparten de la vida activa y vivir en primera persona lo que es estar del otro lado de la brecha digital.

Por todo ello, promover programas como los lanzados en los países más avanzados es más que un gesto en favor de la discapacidad. Es una apuesta por impedir que, al seguir con prejuicios sociales infundados, se desaprovechen esas inteligencias que se construyen con las ideas y voluntades que laten en cada uno de nosotros, y que se renuevan y ensanchan en la medida que las redes nos permiten acceder a más personas y contribuir solidariamente al bienestar de todos. Sin exclusiones ni discriminaciones, ya que ello sería un empobrecimiento social, a la vez que una afrenta para la dignidad humana de los excluidos, que no nos podemos permitir y que, además, significaría cerrar la puerta a nuevas aplicaciones y servicios de una creciente calidad y versatilidad, concebidos no para una parte reducida del mercado, sino para su adaptabilidad a cada cliente y cada demanda. Es decir, para liderar competitivamente, desde esa multifuncionalidad, una oferta que va más allá de lo que se concebiría desde la uniformidad de la exclusión. La diversidad de la inclusión es la nueva frontera que definirá la diferenciación de los productos y servicios más avanzados, que están llamados a liderar los mercados de todos.

Para desarrollar estos ejes principales se hace necesario promover tanto la actualización normativa como el desarrollo de proyectos orientados a la inserción laboral, el aprendizaje integrado y aquellos otros que promuevan e intensifiquen el diseño para todos y la aplicación de tecnologías habilitantes. Por lo que se hace imprescindible añadir a los procesos de innovación, aquellos otros que permitan

- a) la revisión de las prácticas y condiciones de adquisición de bienes y servicios para las Administraciones Públicas, para que en las mismas se requiera que la adquisición de materiales y aplicaciones de tecnologías de información, electrónicas o de telecomunicaciones en especial, y en general para todas las restantes, éstas sean directamente accesibles o susceptibles de ser adaptadas mediante las ayudas técnicas existentes en cada momento en el mercado;
- b) la elaboración, en colaboración con las asociaciones de discapacitados, de guías para la compra de material laboral y educativo accesible, de forma que tanto estas guías como los requerimientos aludidos en el punto anterior, sirvan de referencia y buenas prácticas para el resto de los sectores productivos y de la iniciativa privada y de las entidades sin ánimo de lucro;
- c) la definición y continua actualización de catálogos de necesidades específicas para cada tipo de discapacidad, de forma que dichos catálogos puedan servir de referencia y ser consultados a través de las redes y puedan ser actualizados a medida que dichas necesidades evolucionan dependiendo de los adelantos tecnológicos;
- d) la promoción de foros de iniciativas y propuestas para adecuar las ofertas tecnológicas a las demandas de cada tipo de discapacidad. Dichos foros se integrarían, además, en portales de iniciativa pública-privada que abarcasen los diferentes aspectos del mundo de la discapacidad y en el que cupiesen tanto las vías para la inserción laboral y la búsqueda de empleo como las que facilitasen el aprendizaje mediante sistemas educativos virtuales, y
- e) el desarrollo de aquellos programas de actuación que permitan que a la par que se ultiman las aplicaciones que facilitan el gobierno en línea, éste pueda llegar a ser también una realidad para el mundo de la discapacidad, de forma que las iniciativas públicas vuelvan a ser un ejemplo de buenas prácticas e inclusión social, como podría ser que cualquier portal o sitio web fuese accesible para todos. En lo que jugarán un papel determinante la difusión de iniciativas como la WAI, orientada al desarrollo de web accesibles.

Tales propuestas requieren verse acompañadas por las acciones que surjan del colectivo de personas con discapacidad, ya que sería necesario:

- Estimular, orientar y encauzar adecuadamente la evaluación y recopilación de información sobre necesidades que satisfacen y facilidades que aportan las tecnologías, productos y/o servicios derivados o directamente relacionados con el sector de las telecomunicaciones y la aplicación generalizada de nuevas tecnologías.
- Realizar encuestas sobre el grado de penetración, en los diferentes colectivos, de los actuales productos y servicios innovadores, y
- Evaluar el incremento en la calidad de vida que puede asociarse al uso e implantación de aquellas innovaciones que se estén implantando o sean de próxima aparición.

Por otra parte, y en lo que se refiere a las empresas privadas e instituciones de innovación y desarrollo, conviene que se vayan incorporando nuevos criterios de evaluación empresarial para ser aplicados a la hora de valorar, desde el punto de vista de la Sociedad de la Información para Todos, las iniciativas de negocio que se vayan impulsando. Si se quiere que la Sociedad de la Información sea una Sociedad para la Inclusión, se hace preciso dar una atención especial a los colectivos en riesgo de exclusión. Muy singularmente habrá que considerar, dentro de los proyectos innovadores a través de los que la Sociedad de la Información se construye, a la discapacidad como un factor de atención prioritaria, de manera que en esos proyectos se afiance el diseño y accesibilidad de los nuevos medios y herramientas para todos los ciudadanos y usuarios y que, además, en los procesos de negocio de esos proyectos, se facilite la integración laboral y la formación y el aprendizaje profesional a la medida de las demandas específicas de cada trabajador, sin que se den barreras y limitaciones que fomenten la exclusión y ensanchen la brecha digital que han de salvar las personas con discapacidad para acceder a los nuevos empleos de la Sociedad Interactiva.

Consecuentemente con ese criterio de *proyectos para la integración* es preciso que en las iniciativas de negocio se puedan valorar específicamente las potencialidades de accesibilidad para todos en lo que se refiere a tres ejes. A saber:

- los usuarios inmediatos que sean discapacitados,
- las aplicaciones cooperativas con otras iniciativas para la integración de la discapacidad, y
- los procedimientos de inserción y formación internos, así como la implantación de buenas prácticas para la accesibilidad.

Lo cual va a requerir evaluar si cada iniciativa empresarial facilita la accesibilidad a sus aplicaciones, productos y servicios a todos los usuarios, sin que quepa ningún tipo de discriminación y exclusión por razón de discapacidad, o si se contemplan los medios complementarios que facilitasen llegar a todo el mercado. Y evaluar, también, si la iniciativa en cuestión facilita la inserción laboral de las personas con discapacidad, especificando cuántos son los puestos laborales a crear de inmediato y en un futuro. Así como si tienen previsto la aplicación de modalidades, tales como el teletrabajo, que permitan la inserción y participación laboral de las personas con discapacidad. Y si en el desarrollo de cada iniciativa se ha previsto facilitar el aprendizaje profesional de cualquiera de sus empleados actuales o futuros, sean discapacitados o no. Y si para ello está previsto la aplicación de metodologías que faciliten el aprendizaje y actualización de la empleabilidad de las personas con discapacidad, aunque ello suponga el aprendizaje a distancia y con herramientas especiales.

Es necesario que los usuarios hagan llegar a los operadores y fabricantes las características que esperan de los productos y servicios que la discapacidad demanda en la actualidad, o que sean susceptibles de desarrollos futuros de interés. Y es imprescindible que en paralelo se acometan las reformas normativas que permitan la accesibilidad total. A sabiendas de que estos usuarios, por su limitada capacidad de actuación en los mercados, nunca podrán incidir eficientemente en los mismos si no logran comprometer, de manera coordinada, las iniciativas empresariales, las de las instituciones educativas y las diferentes propuestas de los agentes sociales y de las entidades que protagonizan la emergencia de la Sociedad Civil.

En pos de ese compromiso y coordinación es como habrá que impulsar la acción de estos usuarios especiales que, sin embargo, participan como otros usuarios de la esperanza en las oportunidades que la Sociedad del

Aprendizaje abre para todos. Y cuya primera realidad es la de poder aprender cooperativa e interactivamente, intercambiando experiencias y expectativas y aprovechando la conectividad de esas nuevas redes y aplicaciones. Haciéndolo, además, de forma que la Sociedad del Conocimiento hacia la que se camina pueda ser, sobre todo, una sociedad solidaria que no desperdicie ninguna de las ideas y voluntades que laten en cada persona y en cada asociación.

Entre éstas estarían, por tanto, la necesaria adecuación de las legislaciones existentes a las nuevas realidades y potencialidades tecnológicas para que sean asequibles a cualquier circunstancia personal y en aquellas otras que impulsen el diseño para todos y en las que jueguen un papel protagonista los usuarios últimos de los avances y aplicaciones. Ello supone acercar un mundo de ofertas tecnológicas por definir a otro de demandas y expectativas que carecen, en muchas ocasiones, de los cauces y procedimientos adecuados para hacer llegar a los diseñadores cuáles son sus requerimientos. Pero estas distancias y carencias se están empezando a sortear gracias a que los fabricantes, espoleados por aquellas Administraciones que en sus buenas prácticas se imponen comprar sólo equipos y servicios accesibles, están determinando protocolos que van más allá de la usabilidad para tratar de perfilar en qué consiste la accesibilidad. Y para lo cual no les queda más remedio que echar mano del concurso de las personas con discapacidad, para escuchar sus demandas y hacerse eco de sus expectativas.

Tales anhelos pueden verse frustrados si tal concurso no se articula de una manera ordenada y ajustándose a procedimientos que conduzcan al éxito y que pasarían por acomodarse a modelos para la formación y participación de organizaciones de usuarios sobre temas de calidad de uso y comunicación en aplicaciones de I+D.

Estos proyectos han nacido con el objetivo de desarrollar un marco conceptual sobre la participación de usuarios en la I+D, fundamentado en el concepto de asociación en igualdad de condiciones y en la inserción en procesos reales, que facilite la participación de las asociaciones, la formación de los usuarios, la mejora en el intercambio de buenas prácticas, la adecuada difusión de los resultados y el fomento del conocimiento de las tecnologías de la información y las comunicaciones.

Para llegar a estos planteamientos ha sido preciso constatar que sólo la satisfacción del usuario lleva al éxito de productos y servicios, que son, igualmente, los usuarios los que mejor conocen sus necesidades y pueden orientar sobre las funcionalidades que han de tener los diversos productos. La tecnología de la rehabilitación ha permitido constatar lo valiosas que son las colaboraciones y sugerencias de los usuarios, y la normas internacionales, como las Uniformes de la ONU, o las que se derivan del Tratado de Amsterdam de la UE, están impulsando tal cooperación.

De esta forma, cualquier proyecto de esta naturaleza habrá de articularse a partir de principios que hacen referencia a la mentada asociación en igualdad de condiciones; a que sean organizaciones de usuarios quienes los protagonicen; a la igual remuneración de la participación; a la accesibilidad; al personal cualificado; planificación e implicación desde el principio. A ello conviene sumar criterios de evaluación y unos indicadores que la faciliten. Así como una delimitación de tareas en las que es posible la participación y que en unos casos serían de carácter interno y en otras externas a los proyectos.

Pero con ser importantes este tipo de proyectos piloto, es mucho más determinante, para que la participación de los usuarios sea efectiva, que las asociaciones se comprometan con este tipo de proyectos y que involucren, a su vez, a los operadores y fabricantes mediante acuerdos y plataformas institucionales. Capaces de programar actividades, formar a usuarios y protagonizar iniciativas de I+D compartiendo costes y responsabilidades. Sólo así será posible que el diseño para todos no sea flor de un día, sino una realidad que se concreta en planes, programas y acciones específicas, y será posible, además, insertar estas concreciones en las iniciativas públicas y privadas desde las que se está construyendo la Era Interactiva, que no debiera ser ajena a ningún anhelo personal o grupal de participación en la vida colectiva.

Al desarrollar tales medidas se estarían sentando las bases para promover que las personas con discapacidad sean protagonistas activos de la Sociedad Interactiva y no meros sujetos pasivos de teleaplicaciones asistenciales y paliativas pero no habilitantes. Estas ideas ya ha sido planteadas por el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) en su *Manifiesto sobre la Sociedad de la Información y la Discapacidad*, en el que se han abordado los aspectos educativos, de empleo, legislativos, de mercados y de utilidad, accesibilidad y

disponibilidad. Consecuentemente con ello el EDF ha saludado calurosamente una iniciativa como la e-Europa, pero ha recordado la necesidad de contar con fondos para el diseño para todos y para evitar la brecha digital, de forma que nadie se quede atrás. Posteriormente y cuando se conocieron más concreciones relativas al Plan de Acción europeo, se recordó que el tema de la discapacidad debiera de estar presente en todos los programas y no solamente en aquellos dedicados al aprendizaje y las cualificaciones. A sabiendas que trabajar por la discapacidad es hacerlo por una sociedad que se enriquece con la diversidad y con el desarrollo de las inteligencias colectivas a las que se hacía alusión más arriba.

El EDF acabó proponiendo respuestas específicas para cada una de las diferentes iniciativas parciales propuestas en el e-Europa 2, de forma que ello permita impulsar la accesibilidad universal en la Sociedad de la Información y que desde la discapacidad se pueda contribuir a impulsar aquellas políticas y programas que eviten la exclusión, y a evitar que se sesguen los proyectos en marcha hacia soluciones parciales al margen de las demandas de la diversidad, el diseño para todos y las tecnologías habilitantes.

En este clima cabría enmarcar igualmente las iniciativas de Estados Unidos y Canadá en pos de una nueva frontera donde se haya cerrado la brecha digital que hace que la difusión de las ventajas y aplicaciones de la Sociedad Interactiva no sea igual entre las personas con discapacidad y las demás personas. La iniciativa *Oportunidad Digital* persigue que tales diferencias se reduzcan por la acción positiva y coordinada de la acción pública y los compromisos privados.

La apertura de posibilidades para todos permitiría, a la vez, aprender a gestionar la evolución de las distintas capacidades personales, con lo que esto podría significar para la mejora de la empleabilidad de todos. Dado el ritmo al que se amplían los requerimientos en materia de conocimientos y aptitudes para acceder a los nuevos puestos de trabajo de la Sociedad de la Información, cualquiera puede verse envuelto en discapacidades funcionales que le aparten de la vida activa y vivir en primera persona lo que es estar del otro lado de la brecha digital.

Por ello, promover programas que promuevan la accesibilidad a las nuevas tecnologías es más que un gesto en favor de la discapacidad. Es una

apuesta por impedir que se desaprovechen, en la construcción del conocimiento como patrimonio colectivo, las ideas y voluntades que laten en cada uno de nosotros. Un conocimiento que se renovará y crecerá en la medida en que en su construcción puedan participar más personas. Las exclusiones y discriminaciones en el acceso al conocimiento y en su construcción suponen un empobrecimiento social, además de una afrenta para la dignidad humana de los excluidos, que la Humanidad no se puede permitir.

Los avances médicos y la discapacidad

Como señala la Doctora Gro Harlem Brundtland, Directora General de la OMS, “la salud y el bienestar de las personas en todo el mundo dependen de manera crítica del desempeño de los sistemas de salud que las atienden”. Para conocer la situación mundial en el desempeño del sistema sanitario, la Organización Mundial de la Salud realizó el *Informe sobre la salud en Mundo 2001*, documento que supone el primer análisis de su tipo sobre el conjunto de sistemas de salud del mundo. Para su elaboración se tuvieron en cuenta los siguientes parámetros:

- Nivel global salud de la población.
- Desigualdades o disparidades dentro de la población.
- Capacidad de respuesta del sistema de salud (Combinación entre la satisfacción del paciente y el funcionamiento más o menos correcto del sistema).
- Distribución de la capacidad de respuesta dentro de la población (Cómo perciben las personas con diferentes niveles económicos la atención sanitaria que reciben).
- Distribución de la carga financiera del sistema de salud dentro de la población (es decir, sobre quién repercuten los costes).

Con estos indicadores, cabe pensar que en la evaluación se habrán tenido en cuenta variables como el nivel de respuesta de los diferentes sistemas sanitarios a las necesidades de las personas que sufren algún tipo de discapacidad. Ello significaría que los países que han obtenido los mejores resultados son los que poseen no sólo un sistema de salud más avanzado, sino

aquéllos cuyo sistema tiene una mayor capacidad para atender la salud de todos los ciudadanos, conforme a los principios de justicia e igualdad.

Siguiendo estos criterios para el análisis, se comprobó que, por ejemplo, Francia proporciona la mejor atención a la salud, seguida por Italia, Omán, Austria y Japón. También que, en comparación con los demás países, el sistema de salud de los E.E.U.U. es el que gasta una mayor proporción de su producto interno bruto, pero se ubica, según su desempeño, en el lugar 37 de 191 países. Sin embargo, el Reino Unido, que gasta sólo el seis por ciento del PIB en servicios de salud, está en el lugar 18, y diversos países pequeños, como San Marino, Andorra, Malta y Singapur, se encuentran en los primeros lugares de la lista.

Este informe pone en evidencia los problemas de orden mundial que afectan a los sistemas sanitarios, y por ello a los grupos más vulnerables: personas mayores, discapacitadas, o con escasos recursos económicos, etc.

El informe señala que existen grandes variaciones en el desempeño del sistema de salud, incluso entre países con niveles similares de ingreso y gasto en salud. Esto significa que el desempeño y la salud de las poblaciones pueden ser mejorados. El Dr. Christopher Murray señala que “Aunque ha habido avances significativos en las décadas pasadas, prácticamente todos los países están infrautilizando los recursos de que disponen. Esto conduce a un gran número de muertes previsibles y discapacidades, sufrimiento innecesario, injusticia, desigualdad y negación de los derechos básicos a la salud del individuo.”

Según este informe, los problemas en los sistemas de salud son más graves en los pobres, a quienes se suma en una mayor pobreza por falta de protección financiera contra la enfermedad. Sería necesario que los países ampliaran los seguros sanitarios para cubrir al mayor porcentaje posible de población.

En muchos países los logros obtenidos en el terreno de la salud benefician de manera desproporcionada a aquellos que ya gozan de una mejor salud. No basta con proteger o mejorar la salud de la población si, al mismo tiempo, no se reduce con ello las desigualdades. El sistema sanitario debe considerar prioritarias las acciones tendentes a mejorar la salud de los más vulnerables, ya que el objetivo de la buena salud es realmente doble: el me-

por nivel promedio que pueda alcanzarse (bondad del sistema), y las menores diferencias posibles entre los individuos y los grupos (justicia).

Cuando el desempeño de los sistemas de salud no es adecuado, es decir, cuando la atención y los avances médicos no se ponen en práctica para mejorar el nivel de la salud sin distinciones y apoyando especialmente a los que más lo necesitan, los avances médicos pueden ser una vía de exclusión que acentúe todavía más las diferencias que hoy por hoy siguen imponiéndose en muchos países, también a la hora de prestar una adecuada atención sanitaria. Es de justicia que se preste más atención a aquellos que más la necesitan; que la medicina y sus progresos sean un medio más para lograr que la discapacidad sea, cada vez menos, un obstáculo para vivir una vida plena en sociedad.

Medicina, sociedad y discapacidad

Nadie puede discutir el importante papel que han jugado los avances médicos en la prevención, tratamiento y mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas. Gracias a algunos de estos avances se ha conseguido que enfermedades que eran generadoras de discapacidad en el pasado hoy ya no lo sean. Por ejemplo, hasta hace relativamente poco tiempo, las personas afectadas por el virus del SIDA estaban condenados a un deterioro físico progresivo que, precedido de un periodo de grave discapacidad, finalizaba provocándoles la muerte, mientras que, actualmente, los tratamientos médicos permiten a muchos de estos enfermos llevar una vida normal social y profesional. La Medicina procura ayuda instrumental, ortopédica, protésica, farmacológica y/o terapéutica, que permite a las personas con discapacidad superar o compensar muchas de sus limitaciones y poder llevar así una vida lo más autónoma y participativa posible.

Sin embargo, la relación entre los avances médicos y la discapacidad es compleja. El desarrollo de la medicina también puede causar un incremento en la incidencia de la discapacidad, como consecuencia del alargamiento de la esperanza de vida y de la mayor supervivencia de personas con grandes secuelas discapacitantes. Por otra parte, también existe un temor manifiesto a que los avances en determinados campos de la Medicina, como los

que tienen que ver con la detección prenatal de posibles malformaciones o anomalías congénitas o con la determinación del riesgo genético de padecer determinadas enfermedades, puedan traducirse en un incremento de los niveles de rechazo y discriminación hacia las personas que, por una razón u otra, lleguen a padecer una discapacidad. Este último aspecto es de vital importancia pues, a pesar de que encuestas recientes ponen de manifiesto que se está produciendo un cambio de mentalidad social frente a la discapacidad, padecer alguna discapacidad psíquica, física o sensorial sigue siendo sinónimo de impedimento, de inutilidad o “no capacidad” para desenvolverse con normalidad. La sociedad continúa adjudicando automáticamente a la persona discapacitada el sinónimo de persona “impedida”, y éste es uno de los mayores obstáculos a los que habrá que enfrentarse.

Como todo, la ciencia y la tecnología se desarrollan dentro de un determinado marco cultural, económico, ético y moral. Los resultados científicos y tecnológicos se utilizan en multitud de contextos y esos contextos son los que, finalmente, definen el concepto de salud, de enfermedad o normalidad, jugando así un papel clave en el uso y aplicación que se haga del conocimiento médico y de los avances que ya se están produciendo, por ejemplo, en el campo de la genética humana. En función de cómo se defina el problema se buscarán las soluciones y respuestas oportunas, de ahí la importancia de evitar errores conceptuales conducentes no sólo a soluciones o medidas inadecuadas para el problema en cuestión, sino a que la sociedad equivoque también sus conceptos y creencias sobre qué es, por ejemplo, salud, enfermedad o discapacidad.

Llegados a este punto, se puede entender cuál es la magnitud del problema, pero existe mayor dificultad a la hora de aplicar unas pautas que expliquen o definan qué es la discapacidad. Tradicionalmente se han distinguido dos modelos definitorios: el modelo médico y el modelo social.

En el *modelo médico*, la discapacidad se ve como un problema o defecto inherente a la persona, causado por una enfermedad o problema de salud, y como una desviación de ciertas normas. El objetivo de la Medicina respecto de la persona discapacitada es la cura, prevención o adaptación (instrumentos asistenciales), el cuidado y la rehabilitación médica. En el plano político, el objetivo sería la reforma de las políticas que conciernen a la salud.

A modo de ejemplo, muchas de las pruebas predictivas o curas empleadas por la genética se centran en el individuo y sus supuestas limitaciones. Actúan de acuerdo a criterios médicos de evaluación, sin considerar los efectos e interrelaciones entre el entorno social y la realidad biológica, y por tanto ofrecen soluciones exclusivamente médicas (prevención o cura/adaptación) sin contemplar soluciones sociales (aceptación de la diferencia, igualdad de derechos, etc.). Aunque no corresponde sólo a los científicos ofrecer soluciones sociales, ningún científico cuyo trabajo tenga consecuencias sociales debería desentenderse de ellas.

El *modelo social* de discapacidad es un modelo ideológico basado en las actitudes. Para este modelo, la discapacidad no deriva sólo de una condición de la persona, sino de un conjunto de factores entre los que se incluyen el ambiente social. En consecuencia, el tratamiento del problema exige la acción social, el conjunto de la sociedad debe llevar a cabo las modificaciones ambientales necesarias para que las personas discapacitadas puedan participar activamente en todas las actividades sociales. Es necesario un cambio social y los poderes políticos deberían afrontarlo como un problema de derechos humanos similar a los de orientación sexual o de igualdad de sexos, y que en ocasiones debería suponer el cambio o la eliminación de normas.

El desarrollo científico y político más importante en el progreso de las personas con discapacidad en las últimas tres décadas ha consistido en la aceptación de un nuevo modelo de discapacidad. Actualmente se entiende que el concepto de discapacidad es pluridimensional e interactivo, en el que no se puede reducir la discapacidad a los fenómenos puramente biomédicos, sino que es resultado de una compleja interacción entre la persona y el entorno.

Este cambio de paradigma conceptual hacia lo que con frecuencia se denomina como “modelo social de discapacidad” ha abierto las puertas a una amplia gama de desarrollos científicos y políticos. Cuando la discapacidad se comprenda no sólo como una cuestión de morbilidad que se puede explicar en términos médicos, sino como una cuestión de funcionamiento humano general, conformado por entornos físicos, sociales e incluso actitudinales, las consecuencias para el futuro de las personas con discapacidad en todo el mundo se verán radicalmente alteradas.

Jerome E. Bickenbach, Universidad de Queen. Kingston, Ontario, (Canadá).

Este problema conceptual existe porque toda realidad biológica puede ser formulada desde ambos puntos de vista: como un problema médico o como un problema social y de derechos humanos. Por ejemplo, en la Inglaterra del siglo XIX, –modelo médico–, las mujeres todavía eran consideradas demasiado dependientes y emocionalmente frágiles como para tener derecho al voto, a la propiedad o a la custodia de sus hijos. Posteriormente, –modelo social–, la desigualdad entre hombres y mujeres se atajó aplicando la igualdad de derechos para ambos sexos. A problemas semejantes se enfrentan en nuestros días otros grupos como los homosexuales, bisexuales o lesbianas, que luchan para que no se les aplique un modelo médico que los aparta de lo considerado “normal”; quieren ser tratados conforme a un modelo social de respeto de la diversidad e igualdad de derechos. En esta misma línea, las personas discapacitadas tratan de evitar que su situación se considere como algo fuera de la normalidad y luchan por pasar a ser considerados como parte y ejemplo de la diversidad de la humanidad.

La hostilidad social hacia las personas discapacitadas no existiría si fuéramos conscientes de que toda persona está expuesta a que, por ejemplo, una guerra, un accidente o una enfermedad cambie radicalmente el modo como se relaciona con el mundo y consigo mismo.

El problema no está en la discapacidad en sí, sino en todo lo que la rodea, que es, en definitiva, lo que determina la “no capacidad” para desenvolverse con normalidad. En realidad, es el medio el que determina el impedimento: si las ciudades, sus calles y medios de transporte, los centros de trabajo, etc., no están concebidos para albergar a sus ciudadanos discapacitados, entonces es cuando éstos no pueden desplazarse o desempeñar su trabajo, aún cuando estén perfectamente capacitados para ello.

La discapacidad no debe ser vista como un asunto que concierne exclusivamente a las personas discapacitadas y su entorno. La discapacidad concierne a toda la sociedad, en términos de legislación, educación y servicios, que deben promoverse para integrar completamente a las personas discapacitadas.

En este sentido, la Psicología ha demostrado cómo el entorno incide positiva o negativamente en el desarrollo personal, laboral y social de la persona discapacitada.

La discapacidad a menudo se acompaña de cierto sentimiento de inferioridad, de marginación social. Lo realmente grave de este problema es que su origen no se encuentra en el sujeto individual, sino en el colectivo, en el resto de la sociedad. Las actitudes negativas y los prejuicios se manifiestan en miles de formas diferentes, desde la escuela hasta en el centro de trabajo, a veces disimulados como terminología médica, jerga educativa, pruebas psicológicas, o incluso tras una excesiva protección paternal.

Para cambiar la imagen social de la persona con discapacidad y para que muchas personas discapacitadas cambien la imagen que tienen de sí mismas, es necesario valorar a la persona como tal, adecuando los procesos, respetando los ritmos individuales en las actividades productivas y de formación, y atendiendo sus necesidades; pero también, haciéndoles asumir su rol activo, aportando su granito de arena a la sociedad a través de sus habilidades individuales. De este modo la persona discapacitada, como cualquier otra, toma conciencia de su realidad, de cómo lograr un mejor aprovechamiento de sus capacidades y compensar aquellas áreas de mayor déficit .

El desafío del futuro es brindar a las personas con discapacidad la imagen que les corresponde; es decir, la de ser personas que, con apoyos especiales, se integrarán a la sociedad de acuerdo a sus capacidades y habilidades individuales. En este proceso de cambio debe participar la sociedad completa.

Un niño que nace con alguna discapacidad seguirá, quizá, un recorrido distinto al de un niño no discapacitado a la hora de desarrollar sus habilidades y herramientas sensorio-motoras e intelectuales. Pero como cualquier otra persona, en el resultado final de su desarrollo y formación influirán múltiples factores: constitución psicosomática, calidad educativa de los padres, el ambiente social, y otras situaciones externas, favorecedoras o traumáticas. Como resultado final, si las condiciones de vida favorecen el desarrollo de todas las capacidades potenciales, el individuo no sólo aprende a valerse por sí mismo y a vivir en sociedad, sino que también será capaz de originar y transmitir otras habilidades.

La Genética y el descubrimiento del “Libro de la Vida”

Las esperanzas científico-médicas cada vez son mayores, especialmente desde el momento en que, tras descifrarse el genoma humano, la comunidad científica proclamó tener en sus manos la llave que permitirá el acceso a remedios y terapias para muchos de los males que sufre la Humanidad.

El Proyecto Genoma Humano abrió una nueva era en la investigación genética, puesto que en el genoma radica toda la información necesaria para la creación de un ser humano, siendo sus alteraciones la causa de múltiples disfunciones y enfermedades (por ejemplo, el síndrome de Down aparece como consecuencia de la alteración del fenotipo del cromosoma 21). El conocimiento del “Libro de la Vida” comienza por la secuenciación completa del genoma humano, que es lo que se ha logrado hasta el momento, pero esto sólo es el comienzo de la investigación; lo realmente complicado es saber interpretarlo, saber leerlo y determinar cómo funciona, cómo se relacionan unos elementos con otros, cómo interactúan entre sí.

Aunque en la actualidad se dispone de los genomas completos de un número creciente de organismos, incluido próximamente el hombre, las investigaciones están desplazando el foco de atención hacia la proteómica, es decir, a la rama científica que estudia el proteoma (o conjunto de proteínas que se expresan a partir de un genoma), poniéndose de manifiesto que muchas de las incógnitas por despejar se encuentran en la estructura y función de las proteínas, así como en sus interacciones y sus modificaciones. En otras palabras, para que la comunidad científica llegue a descifrar la enorme cantidad de información generada por los proyectos de secuenciación de genomas, necesita previamente conocer mucho más sobre las proteínas. Algo realmente complejo en la medida en que el proteoma es un elemento altamente dinámico: sus componentes varían en un organismo, tejido o célula, como consecuencia de cambios en su entorno, estrés, administración de drogas, estado fisiológico, etc. Estos cambios también pueden producirse por la forma en la que las proteínas interactúan para formar complejos macromoleculares. En definitiva, estas variaciones incrementan de forma notable el número de proteínas presentes en un momento dado, lo que dificulta la identificación de mapas de proteínas completos. No obstante, esta

ardua tarea constituye una pieza clave en la medida en que de ella depende el poder determinar la función biológica que desempeñan las proteínas y su más que posible vinculación al desarrollo de enfermedades tan serias como la enfermedad de Alzheimer.

Lo cierto es que factores tales como la potencia de computación actual y las herramientas bioinformáticas, así como un refinamiento sin precedentes en las técnicas de análisis, harán realidad que en un futuro muy próximo contemos con unas posibilidades hasta ahora inimaginables. A través de la genética se podrán erradicar enfermedades; se podrá detectar la predisposición de un individuo a sufrir enfermedades y diseñar los fármacos a su medida, lo que evitará reacciones adversas; será posible asegurar la longevidad y replicar órganos; en los diagnósticos prenatales se podrá conocer el código genético en una fase muy temprana del embarazo, lo que podría suponer que una buena parte los casos en los que se detecte algún tipo de alteración terminarían en abortos voluntarios. Incluso la manipulación genética permitirá disminuir determinadas características fenotípicas asociadas a determinadas alteraciones. Ayudará a combatir el cáncer, las malformaciones congénitas, la distrofia muscular, etc. También se podrá actuar sobre los agentes tóxicos, por ejemplo, mediante el desarrollo de terapias farmacológicas, para prevenir muchas alteraciones o, en última instancia, mejorar la calidad de vida de las personas enfermas o que padecen algún tipo de discapacidad.

Estos descubrimientos no están exentos de riesgos, puesto que, al conocer las claves del sistema, de la misma forma que se puede actuar corrigiendo determinados errores del código causantes de una enfermedad o alteración, también se podría utilizar, por ejemplo, para alterar el rendimiento o las propiedades de la especie humana o para “seleccionar riesgos”: si la información genética de cada individuo fuese de libre acceso, podríamos encontrarnos con empresarios que utilizaran los datos para seleccionar a sus empleados; con padres tentados por la idea de corregir el genoma de los hijos para prevenir enfermedades o mejorar su capacidad, etc. El problema del control de los datos genéticos es ya una realidad (un ejemplo es el caso de las patentes genéticas realizadas por empresas sobre determinado material genético extraído del cuerpo de una persona o sobre manipulaciones de ese material genético).

La genética tiene que ser una “terapia” accesible para todos, no debe constituirse en un privilegio accesible sólo para determinadas capas sociales. Además, si la intervención de la genética fuese algo frecuente, se podría producir un mayor rechazo y discriminación hacia aquellas personas que, por no haber hecho uso de la misma, presentasen cualquier tipo de “anomalía”; por ejemplo, pensando en el increíble desarrollo de las tecnologías de asistencia y rehabilitación, podría llegarse a un punto en el que dichas tecnologías permitan obtener una agudeza visual superior a la que la humanidad tiene por sí misma; esto sería lo mismo que afirmar que se estaría creando una nueva forma de discapacidad, puesto que aquellos que no decidiesen someterse a esa tecnología para mejorar su visión, estarían en inferioridad de condiciones, serían “menos capaces”.

Todas estas posibles situaciones y otras muchas que podrían originarse serían la causa de muchas injusticias y discriminaciones.

Parece sensato pensar que la humanidad debería reconocer y proteger la diversidad de capacidades y luchar para evitar la ya demostrada tendencia al “capacitismo”.

La Bioética como barrera contra la deshumanización

La Bioética —ética de los avances de la medicina y las ciencias biológicas—, está llamada a jugar un importante papel en un mundo tan cambiante y en el que los avances médicos, especialmente en el terreno de la genética, se producen cada vez con mayor rapidez.

La cuestión es que la genética, en un futuro cada vez más próximo, permitirá reparar o ayudar a reparar discapacidades, enfermedades y defectos, así como a disminuir el sufrimiento, pero... ¿quién decide lo que es discapacidad, enfermedad o defecto que necesite ser reparado? ¿Quién decide lo que es sufrimiento? ¿Quién decide cuál sería el método correcto de reparación? ¿Cómo afectaría esto a las estructuras sociales?

Una parte del colectivo de personas discapacitadas ve sus derechos humanos seriamente afectados por los avances de la Biomedicina y por las potenciales nuevas formas de discriminación que podrían tener lugar en nombre del progreso científico y técnico. En función del uso que se haga de la

Genética, ésta servirá no sólo para tratar la enfermedad o la deficiencia, sino para impedir toda vida que no se considere “normal”. Por ello es importante que se establezcan límites dirigidos a garantizar que el desarrollo de las aplicaciones de la biomedicina sea respetuoso con los derechos y con la dignidad de los seres humanos, con instrumentos como el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina promovido por el Consejo de Europa [38].

Actualmente es frecuente que se produzca la interrupción selectiva de embarazos sobre la base de exploraciones prenatales y pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como “anormales” y por ello indeseables, en lo que podría considerarse un nuevo tipo de eugenesia y un claro atentado a la diversidad humana.

Incluso las personas discapacitadas son utilizadas con frecuencia para ejemplificar el necesario avance en el campo genético y erradicar ese problema. Para muchos, esto no es sino una actitud médica discriminatoria que impide que las personas discapacitadas puedan vivir como miembros activos, productivos e iguales en la sociedad. No puede consentirse una deshumanización tal que se reduzca la singularidad y el valor de una persona a sus características genéticas. ¿Acaso no significa nada la diversidad humana, las relaciones sociales y el respeto mutuo?

En definitiva, la Bioética debe velar para que la Genética y la investigación centren sus esfuerzos no en erradicar la discapacidad, sino en mejorar la información sobre la discapacidad, lograr un tratamiento mejorado de las condiciones potencialmente discapacitantes, mejorar el apoyo a las personas con discapacidad y evitar que los futuros avances se enfoquen como un arma de “limpieza genética”, tal vez impulsados por la rentabilidad y “eficiencia social” que supondría el no tener que destinar importantes sumas monetarias a satisfacer las necesidades de ese colectivo.

[38] Consejo de Europa: *Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina* (Puesto a la firma en Oviedo, el 4 de abril de 1997, entró en vigor tras la ratificación de 5 Estados, incluidos 4 Estados Miembros, el 1 de diciembre de 1999).

Los objetivos deseables

Para lograr que los avances médicos propicien una mayor calidad de vida a las personas discapacitadas y favorezcan su inclusión social es necesario alcanzar una serie de objetivos, algunos de los cuales resultan comunes a cualquier área que se intente mejorar en el terreno de la discapacidad:

Evitar un entorno discapacitante

Es mucho más grave la imposibilidad de interacción con el entorno que la discapacidad en sí misma. No hay que olvidar que la calidad de vida de las personas discapacitadas se mide no sólo en términos económicos y de predicciones médicas, sino también en función de las actitudes sociales.

Prevenir la discapacidad

Con ello se hace referencia a la adopción de estrategias generales que, en la medida de lo posible, limiten o pongan fin a la guerra, las hambrunas y la malnutrición, así como a la adopción de programas concretos orientados a la prevención, a combatir ciertas enfermedades, a garantizar la seguridad en las carreteras y los lugares de empleo o a desactivar los millones de minas antipersonas que todavía siembran de dolor y de muerte muchas regiones del mundo. No hay que olvidar que la falta de previsión es, junto con los accidentes y las infecciones, una de las mayores causas que originan discapacidades.

Mayor participación de las personas discapacitadas y de sus familias en el diseño, la organización y la evaluación de los servicios de rehabilitación

La rehabilitación comprende, entre otros, el asesoramiento, la capacitación en la atención propia, el suministro de dispositivos y aparatos, la educación especializada y la rehabilitación profesional.

Mejorar los servicios y la atención médica prestada a las personas discapacitadas

Según recientes informes de la Organización Mundial de la Salud, sobre la base de sondeos realizados entre sus Estados miembros y a las principales

organizaciones de personas con discapacidad, resulta alarmante la situación general de la atención médica ofrecida a las personas discapacitadas. De los 104 países que respondieron, el 95 por ciento declaran ofrecer atención médica a personas discapacitadas; sin embargo, un 30 por ciento no tiene ningún tipo de servicio de rehabilitación, 46 países no atienden personas discapacitadas en servicios de primeros auxilios, y un tercio de los países que respondieron a la encuesta no proporcionan una formación adecuada al personal que trabaja con personas discapacitadas. En cuanto al personal, con la excepción de los practicantes o enfermeras, los demás perfiles (especialistas ortopédicos, logopedas, psicólogos o pediatras) son escasos y tienden a encontrarse casi exclusivamente en las ciudades. Las personas discapacitadas, por otra parte, tienen que viajar con frecuencia muy lejos de sus lugares de residencia habitual para poder encontrar centros con los recursos humanos y materiales apropiados.

Fomentar la investigación para la prevención y rehabilitación de discapacidades, así como la formación de recursos humanos especializados

Es necesario impulsar la colaboración gubernamental a todos los niveles, para apoyar la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad.

La investigación científica es esencial para la búsqueda de nuevos recursos para la prevención, detección, diagnóstico y rehabilitación de las diversas discapacidades. Además, en muchos países la mayor parte de la tecnología en rehabilitación es de importación, lo que encarece la prestación de servicios y dificulta a las personas con discapacidad su adquisición. Por ello, sería necesario fomentar la formación de investigadores en el campo de la rehabilitación, tanto en los aspectos básicos, como clínicos y tecnológicos, y apoyar la investigación orientada a la prevención de discapacidades y a la rehabilitación.

Es necesario que, al asignar los recursos destinados a la investigación, se dé apoyo preferencial a los proyectos relacionados con la discapacidad. Debe tomarse en consideración que los avances en la medicina permiten vislumbrar la solución en muchas situaciones consideradas como irreversibles, pero

ahora los conocimientos de la Biología Celular y Molecular, el Genoma Humano, la Terapia Génica y la Biotecnología deben ponerse al servicio de las personas con discapacidad. La rehabilitación de las personas con discapacidad requiere con frecuencia de prótesis, ayudas técnicas diversas, implantes, auxiliares auditivos, ayudas visuales, etc. Se requiere impulsar la investigación que permita disponer de mejor tecnología y a precios más accesibles. También es necesario impulsar la formación y capacitación de personal médico y paramédico de los servicios de rehabilitación.

Coordinación de los servicios de rehabilitación médica con los de educación, trabajo, deporte y asistencia social

A través de convenios específicos de cooperación recíproca entre los servicios de rehabilitación médica y los de educación, capacitación laboral, empleo y deporte, se podrá fomentar la integración de las personas discapacitadas. Todos los jóvenes y adultos atendidos en los servicios de rehabilitación médica deberán recibir valoración y orientación vocacional, capacitación para el trabajo, para lo cual deberá establecerse la vinculación entre los servicios sanitarios con los de educación y trabajo correspondientes.

Divulgación, información y orientación en materia de discapacidad y rehabilitación

Es indispensable que la población reciba información y orientación en materia de discapacidad y de rehabilitación con el propósito de que participe en las diversas actividades de prevención de discapacidades y de rehabilitación integral. Para lo anterior, deberían realizarse las siguientes actividades:

- Usar Internet para que las personas con discapacidad, sus familiares y el público en general puedan obtener información acerca de las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, personal especializado, establecimientos para la venta y alquiler de artículos e implementos para la rehabilitación, etc.
- Fomentar los centros de atención a las personas con discapacidad, que faciliten información y orientación relacionados con los distintos problemas de la discapacidad, tanto a las personas discapacitadas como a sus familiares o al público en general.

- Desarrollar, de forma periódica y gratuita, pruebas para la detección y rehabilitación de discapacidades, que al mismo tiempo servirían para informar y sensibilizar a la sociedad en general (chequeo pediátrico de niños con discapacidad; detección de discapacidades motoras, auditivas y visuales; advertencia de distintas lesiones deportivas que pueden causar discapacidades, etc.)

Sería igualmente interesante desarrollar un programa de educación para la salud que logre la participación de la sociedad civil en acciones orientadas a la prevención primaria de las condiciones generadoras de discapacidad.

EL OCIO Y LA CULTURA TAMBIÉN SON UN DERECHO DE LA DISCAPACIDAD

Una sociedad para todos los ciudadanos

El ocio y la cultura (al igual que el trabajo, la educación, la salud y la vivienda) son derechos fundamentales, inherentes a todo ser humano y, por consiguiente, deben ser protegidos con criterios de justicia e igualdad para que pueda disfrutarlos cualquier persona, independientemente de las circunstancias o características específicas que puedan concurrir en cada caso, como puede ser el pertenecer a una determinada raza o religión o tener o no algún tipo de discapacidad. Sin embargo, en un mundo cada vez más global y competitivo, donde lo que impera es el éxito económico, donde las cosas y las personas se miden en función de su utilidad y productividad, cada vez es más difícil conseguir lo que Reinhard Mohn llama “La Sociedad de los ciudadanos”, una sociedad solidaria, protectora y que ofrezca posibilidades de desenvolvimiento a todos por igual. De nada sirven los esfuerzos y los logros a nivel económico de un país sin el equilibrio y estabilidad de sus estructuras sociales, tal y como ha demostrado la Historia en repetidas ocasiones.

“Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten”.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas de 10 de diciembre de 1948. Art. 27.1

El ocio y la cultura como factores determinantes de la calidad de vida

El ocio y la cultura, además de ser derechos fundamentales inherentes a toda persona, son actividades determinantes para poder hablar de lo que conocemos como calidad de vida, un concepto que tiene que ver con la satisfacción de las necesidades humanas (materiales e inmateriales), pero también con la justicia social y los derechos humanos. El contenido de la calidad de vida no sólo va referido a la consecución de una vida confortable; implica también la consecución de una sociedad cuyas metas aspiran al desarrollo humano, a la autorrealización de las personas y de las comunidades.

En definitiva, el ocio y al cultura son fenómenos sociales que aportan calidad de vida a la sociedad. Estas aportaciones se traducen en beneficios, tanto en el plano individual (enriquecimiento personal y equilibrio psicológico) como en el plano social (la participación en actividades culturales, recreativas y de ocio es fundamental para el proceso de socialización y para el fortalecimiento de la cohesión social y de la sensación de pertenencia a la comunidad) y económico (con el desarrollo de una industria cultural y del entretenimiento que, además de facilitar el disfrute del ocio y el acceso a los bienes culturales, genera riqueza y actividad económica).

El día a día puede llegar a resultar excesivamente estresante: rígidos horarios, tráfico y embotellamientos en los desplazamientos, numerosas obligaciones y deberes a cumplir... La posibilidad de evadirse de la rutina diaria a través de las actividades que permiten el disfrute del tiempo de ocio y de la cultura, ayuda a conseguir el sentimiento de satisfacción, clara manifestación de la calidad de vida. Al mismo van ligado otros sentimientos igualmente beneficiosos, como la autoestima. Lo que uno piensa de sí mismo condiciona lo que hace, y cuando el individuo no está socialmente integrado en todos los ámbitos de la vida, tiende a infravalorarse, asumiendo menos riesgos sociales, académicos o profesionales, evitando relacionarse con otras personas, etc.

El tiempo no sometido a obligaciones mejora nuestro modo de vivir, básicamente porque utilizamos nuestra autonomía personal, nuestra libertad para elegir y decidir lo que queremos hacer, con quien queremos hacer-

lo y el tiempo que le queremos dedicar, cosas que no son fáciles de conseguir en otros ámbitos de la vida. A través de esas actividades (visita a un museo, participación en un encuentro deportivo, en una obra de teatro...), se llega a una sensación de bienestar muy gratificante, provocada por factores tales como la actitud positiva, la relación con otras personas, el contacto con la creatividad o el sentido artístico, etc. La persona llega a su autorealización, es decir, a la satisfacción de diferentes potencialidades humanas, personales, afectivas y sociales. Evidentemente, la consecución de estas necesidades inmateriales mejora notoriamente la calidad de vida.

Por otra parte, el acceso a las actividades recreativas y culturales es una vía natural de participación e integración social. En el caso de las personas con discapacidad, la participación en estas actividades requiere, en ocasiones, de un esfuerzo personal adicional para solventar los posibles obstáculos que la propia discapacidad pueda plantear, pero también, y eso es mucho más importante, un esfuerzo de toda la sociedad para que las condiciones estructurales en las que se realizan esas actividades permitan su ejercicio, sin exclusiones, a todos los ciudadanos. Estos esfuerzos deben centrarse en la supresión de los obstáculos, tanto físicos o de comunicación (barreras arquitectónicas y urbanísticas, barreras de transporte y de la comunicación o cualquier otro obstáculo o impedimento que imposibilite o reduzca el disfrute de un derecho para una persona con discapacidad) como normativos y éticos: afortunadamente, cada vez son más los países que protegen y defienden los derechos de las personas con discapacidad a través de leyes, aunque todavía queda mucho camino por recorrer para garantizar su autonomía e integración.

La accesibilidad de los medios y el diseño para todos son requisitos imprescindibles para el ejercicio de los derechos. Tener en cuenta las necesidades de los que tienen más dificultades es la mejor forma de lograr productos, servicios y espacios fáciles de utilizar por todos: En este sentido, se ha dicho que todo arquitecto debería tomar como medida de referencia la silla de ruedas, ya que por donde pasa una silla de ruedas, es seguro que puede pasar cualquiera, y con comodidad.

Uno de los principales obstáculos para el ejercicio del derecho a disfrutar del ocio y la cultura son las dificultades para el acceso a locales, instala-

ciones y equipos. La accesibilidad debe considerarse, no sólo un derecho, sino un requisito para la inclusión. En nuestra sociedad, sólo quienes pueden moverse libremente y acceder a todos los espacios, entornos, bienes y servicios están verdaderamente integrados en la vida social, económica, comercial, cultural y política.

Ese planteamiento contrasta con una situación que dista mucho de ser la óptima. Veamos algunos casos:

El turismo

Viajar, hacer turismo, supone un enorme enriquecimiento a nivel personal, ya que permite la relación con otras personas (pudiendo incluso intervenir otros factores añadidos, como el contacto con distintas culturas e idiomas), el disfrute de distintos medios de transporte, el contacto con otras ciudades o con la naturaleza, excursiones, visitas...

En estos casos, la dificultad para las personas discapacitadas surge con los denominados “obstáculos físicos” que limitan o impiden su movilidad: transporte, hoteles, edificios culturales... no están concebidos la mayor parte de las veces para recibir a personas discapacitadas.

El juego y el deporte

Normalmente asociado al cuerpo y a la salud física, el deporte es mucho más: es un elemento determinante de la calidad de vida y, en última instancia, del bienestar social. La importancia del deporte se mide, no en función de las victorias conseguidas, sino por el enriquecimiento que aporta a la persona que lo practica.

La salud del cuerpo y del espíritu están íntimamente ligadas (“*mens sana in corpore sano*”); la actividad deportiva es fuente de salud física, pero también contribuye al equilibrio personal y anímico. Pero es, además, un elemento enriquecedor en muchos otros aspectos:

- Practicado desde la infancia, con el deporte se asimilan comportamientos tales como el respeto al adversario, la solidaridad, la capacidad de colaboración y aceptación de la derrota o la victoria, etc. Estos aspectos, finalmente, acaban aplicándose en las más diversas situaciones cotidianas, fuera ya del campo de juego.

- Por otra parte, el deporte actúa como corrector de desequilibrios sociales, contribuyendo al desarrollo de la igualdad entre los ciudadanos.
- La práctica del deporte en equipo fomenta la solidaridad, además de ser un importante estímulo en las relaciones humanas y de integración. Pensemos en las numerosas situaciones que surgen para establecer dichos vínculos: vestir un mismo uniforme, las horas de entrenamiento, el diálogo en los vestuarios, la similitud de actuaciones, aspiraciones y compromisos para alcanzar los objetivos del equipo, el esfuerzo conjunto que se realiza en el encuentro deportivo, etc.

El deporte es una de las actividades en las que la eliminación de los obstáculos a la participación resulta más urgente: falta de accesibilidad de las instalaciones; escasos medios materiales para la práctica deportiva (por ejemplo, objetos de protección y orientación); escasez de técnicos cualificados para la enseñanza y seguimiento de la actividad deportiva de las personas discapacitadas, etc.

Cuando se proyectan instalaciones deportivas, tan importante como los cálculos físicos y matemáticos es tener en cuenta el uso que se va a hacer de las mismas; durante una franja horaria diaria muy importante, sus usuarios serán niños en horario escolar, pero también querrán hacer uso de sus instalaciones personas mayores o discapacitadas para realizar gimnasia de mantenimiento o de rehabilitación. Un ejemplo de los positivos efectos que tener eso en cuenta tiene para la calidad de vida de todos lo brinda la experiencia de las infraestructuras y equipamientos construidos para los Juegos Olímpicos y Paralímpicos de Barcelona, celebrados en 1992, en los que se incorporaron estos conceptos, tanto en los proyectos como en las diversas direcciones de obra de las instalaciones deportivas, sedes de las competiciones y los entrenamientos. Hoy en día toda la ciudadanía las disfruta, de manera normalizada y desapercibida para muchos de ellos. Es importante destacar que el esfuerzo realizado para adaptar las instalaciones deportivas de Barcelona a raíz de la celebración de los Juegos Olímpicos y Paralímpicos de 1992 ha tenido continuidad en Atlanta 1996 y Sydney 2000.

Partiendo de la base de que sólo se puede querer y respetar aquello que se conoce, se puede afirmar que la integración y la proyección social del

deporte practicado por personas discapacitadas sólo llegará a través del conocimiento que se tenga del mismo. Es, pues, necesario, hacer partícipe a la sociedad de este tipo de deporte, adoptando medidas tales como una mayor difusión a través de los medios de comunicación, especialmente la televisión; promover y facilitar la asistencia a encuentros deportivos al mayor número de ciudadanos, etc. Sólo cuando la sociedad conozca y se implique con todo el deporte, podremos alcanzar el objetivo último: la práctica conjunta del deporte de personas discapacitadas y no discapacitadas de forma habitual y no ocasional, siendo igualmente necesaria una regulación que recoja dicha integración y normalización de los deportistas discapacitados con el resto de los deportistas

La asistencia a restaurantes, cines, espectáculos y actividades culturales

También en estos ámbitos es muy frecuente que existan problemas de accesibilidad que impiden o limitan la participación, al ignorarse las necesidades del colectivo de personas discapacitadas.

Ante estas dificultades, es necesario adoptar medidas dirigidas a facilitar el ejercicio del derecho al ocio y la cultura por parte de las personas con discapacidad. Estas medidas han de incluir soluciones de accesibilidad física (rampas y ascensores, aseos, aparcamientos, amplitud de las puertas, plazas especialmente diseñadas y dotadas, superficies antideslizantes, teléfonos situados a una altura adecuada para su utilización por una persona en silla de ruedas etc.) de señalización (superficies táctiles, sonoras, mapas y pancartas claros y en relieve, con la opción en braille y situados a una altura accesible) y de comunicación (subtitulación, posibilidad de escuchar una banda sonora con descripciones y comentarios, etc.).

Tecnologías de la información y las comunicaciones

Es necesario hacer más accesibles las nuevas tecnologías, en particular allí donde se ha demostrado que la tecnología permite a la persona discapacitada la práctica de determinadas actividades culturales y de tiempo libre que de otro modo no podría llevar a cabo, y sirve además para mejorar su seguridad a la hora de desarrollarlas.

Por otra parte, y para evitar lo que hemos denominado “discapacidad tecnológica”, es fundamental la plena accesibilidad a las nuevas tecnologías de la información. No se trata sólo de asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a la información que circula a través de Internet, sino también la accesibilidad de teléfonos móviles, videojuegos y consolas. Se trata de integrar la diversidad, haciendo accesible cualquier programa o dispositivo informático que salga al mercado, en lugar de generar programas y dispositivos informáticos exclusivos para las personas discapacitadas.

Internet es una importante herramienta de integración, participación y acceso a la cultura. Con una tecnología accesible, permite a cualquier persona consultar la ingente cantidad de información de todo tipo que circula por la red. Además, en la red la comunicación y la relación/integración de comunidades se produce sin distinción de capacidades; elimina distancias y alienta la comunicación, combatiendo el aislamiento y la soledad a través del correo electrónico y los “chats”; favorece la información y la cultura. No sólo sirve para mantener a las personas con algún tipo de discapacidad y a sus familiares al corriente de los progresos médicos, técnicos o de cualquier otro tipo que puedan influir en una mejora de su salud y, por ende, de su calidad de vida; también posibilita las consultas e interconsultas médicas entre pacientes y profesionales. Permite acceder a noticias de actualidad, revistas, diarios, informes, recibir educación a distancia para realizar cursos laborales, de postgrado, congresos virtuales, etc.

Facilitar más información

La información sobre los distintos servicios relativos al ocio y a la cultura debe contener siempre una referencia a su accesibilidad. Una información precisa y puesta al día regularmente permite a las personas con discapacidad elegir el alojamiento o transporte más adecuado. La información debe poder obtenerse fácilmente y, a ser posible, bajo diferentes formas (documentos en grandes caracteres, cassettes, folletos con un lenguaje simple...). El contenido informativo debe ser el mismo que para los otros clientes.

Por otra parte, es necesario también informar a la sociedad sobre la discapacidad: se trataría de erradicar las actitudes negativas que todavía se tienen en relación con la discapacidad, nacidas básicamente del desconoci-

miento; hay que cambiar hacia una actitud más positiva y más próxima a la realidad, reivindicando las capacidades de las personas con discapacidad para disfrutar del ocio y para generar y consumir productos culturales, en lugar de acentuar sus dificultades, con frecuencia resueltas mediante las técnicas y la tecnología emergente.

Sistema de evaluación de la accesibilidad

Las oficinas y centros de información vinculados al ocio (hoteles y redes de transporte, agencias de viajes, teatros y cines...) y a la cultura (museos y salas de exposiciones o conferencias...), deberían ofrecer, tanto a las personas con discapacidad como a sus organizaciones, un sistema de información sobre la posible accesibilidad de estos centros, puesto que esto permitiría a los interesados evaluar si ésta se adapta a sus necesidades. Asimismo, se debe garantizar la objetividad a la hora de calificar un centro de ocio y cultura como accesible, mediante la evaluación por personas independientes expertas en este campo. Es necesario que la sociedad tome conciencia sobre la realidad de la discapacidad y los numerosos obstáculos a los que todavía se enfrentan las personas con discapacidad en su acceso al ocio y la cultura. El primero de los pasos para derribar esos muros, y quizás el más difícil, es lograr que esa toma de conciencia sea general, y no sólo de aquéllos que se encuentran más cerca del problema.

A todo lo anterior habría que añadir que el ocio se ha convertido en un factor económico que determina la modernidad de las sociedades. Las industrias culturales son un nuevo sector productivo que determina umbrales de calidad de vida y a través de cuyas diversas facetas los ciudadanos acceden a saberes, espectáculos y esparcimientos variados. Las sociedades del ocio, como desarrollo de las sociedades de consumo de masas, son además una plataforma imprescindible para configurar las nuevas sociedades del conocimiento y el aprendizaje. Y más si se piensa en que éste se produce a través de manifestaciones culturales y canales de comunicación que van mucho más allá de las paredes de los centros educativos.

Con ello el ocio, como vehículo también para la creatividad y la innovación, se vuelve un factor decisivo para la inclusión, ya que a través de estas manifestaciones también se desarrolla el imaginario colectivo, que se cons-

truye con las aportaciones de todos los que pueden acceder a estos ámbitos de desarrollo cultural y esparcimiento. Hablar, por tanto del ocio inclusivo es definir nuevas vías para la incorporación a la vida ciudadana de todas las personas y para que éstas puedan aportar, con sus ilusiones, nuevas vías para la creatividad humana.

LA VIDA CIUDADANA Y LA PARTICIPACIÓN ACTIVA EN EL DESARROLLO POLÍTICO

En concreto, hay que mantener, con independencia de los partidos políticos y de los programas al uso, una forma de innovación política, de creación y experimentación políticas. Nadie puede negar que desde los años sesenta la vida cotidiana de la gente ha cambiado y mi propia vida es prueba de ello. Cambio que, obviamente, no se ha debido a los partidos políticos, sino a otro gran número de movimientos. Estos movimientos sociales han cambiado efectivamente nuestra vida, nuestra mentalidad y nuestras actitudes, así como la mentalidad y las actitudes de personas sin relación o ajenas a esos movimientos, lo cual es algo sumamente importante y positivo. Insisto, no son las trasnochadas organizaciones políticas de cuño tradicional las que han dado pie a esta revisión.

Michel Foucault

El enunciado de este epígrafe, de índole desiderativa, puede comportar una petición de principio, que, como se sabe, son siempre peligrosas para la solvencia y el rigor del análisis intelectual y del pensamiento social. Decir, en un estudio sobre la discapacidad y su porvenir en el mundo, *vida ciudadana y participación activa en el desarrollo político* induce al error de presuponer que las personas con discapacidad, a lo ancho y largo del mundo –que no se agota, por más que algunos quieran hacerlo creer, en las naciones occidentales o que siguen e imitan este estilo de vida y organización– gozan de hecho de la condición de plena ciudadanía y están por tanto en situación de participar, si ésta es efectivamente su voluntad, activamente en el desarrollo político. La triste comprobación, avalada por múltiples datos e informaciones estadísticas, es que las personas con discapacidad, globalmente consideradas y desde una óptica mundial, no están en condiciones, por la situación de acusada desventaja de la parten, de participar, en la esfera social que les rodea (de

la más próxima a la más lejana: municipal, regional, nacional, continental, etc.). Este supuesto de hecho, insoslayable si no queremos correr el riesgo de escribir en el agua en esta materia, preside esta reflexión; preside, sí, pero no la condiciona ni la limita: darse cuenta de la realidad, aquilatarla y percibirla en su dimensión auténtica, por penosa que sea ésta, y para las personas con discapacidad ciertamente lo es, constituye la mejor forma para comenzar a cambiar las tornas, para fundar un proceso de alteración y modificación de un entorno gravoso, lleno de servidumbres y limitaciones existenciales y vitales para las personas con discapacidad, que resulta intolerable. Derogar una realidad negativa y sentar las bases para edificar una más halagüeña y propicia, sólo puede hacerse desde el conocimiento lo más exacto y fiable posible de aquello que deseamos cambiar. Lo contrario es arbitrarismo, voluntarismo y ganas, buenas intenciones, en suma, pavimento con el que se adoquina el infierno, según la conocida frase.

La vida ciudadana

En cualquier aproximación a la realidad de las personas con discapacidad, se muestra una dualidad, artificial acaso, pues en una mismo ser humano no pueden escindirse los planos, pero con efectos materiales, perceptibles, que es preciso abordar desde el comienzo: la persona con discapacidad es, primero y antes que todo, persona, ser humano, y es además, circunstancialmente, discapacitado. Circunstancia –la de la discapacidad– que en algunos o, incluso, en muchos casos, puede constituirse en categoría, en hecho esencial, primero y central de la persona en la que concurre. Cuando esto ocurre, y ocurre muchas más veces de las deseables, comprobamos que algo falla en nuestro sistema social, que una parte (la circunstancia de la discapacidad) condiciona y hace girar en torno a sí al todo (la persona). Contra toda lógica, la parte corre el albur de superar y exceder del todo. El círculo menor, concéntrico al de más dimensión, tiene un radio superior a aquél que lo abarca y comprende. Monstruo lógico, sinsentido, sí, pero hecho social, humano, demasiado humano.

En un informe de estas características, centrado en la discapacidad, poco o nada podemos decir, por salirse de nuestro ámbito de estudio, de la par-

ticipación general de los ciudadanos en la vida social y política. Ya lo han dicho los sociólogos y los politólogos y lo dicen, con el lenguaje sonoro de los hechos, los ciudadanos y las organizaciones en las que éstos se integran, que son los que conforman y traman la vida social y política. Desde esa óptica genérica, la de la participación de los ciudadanos —sin apellidos ni sobrenombres— en la vida política, el mar de las personas con discapacidad, como el resto de grupos sociales singulares o singularizados, debe necesariamente diluirse y confundirse en el océano más amplio de la sociedad considerada en su conjunto, hay que considerarlo no como el sumatorio o producto de una agregación de subgrupos, sino como grupo con naturaleza, entidad y perfil propios.

En esta aproximación, nosotros, por mandato de nuestro objeto, debemos detenernos antes. Lo relativo a la participación general en la vida social y política queda, por voluntad propia y de momento, al margen de nuestro interés inmediato, por ser la estación término, debiendo permanecer en la estación previa de la participación de las personas con discapacidad, en tanto que tales, en el proceso político; proceso al que se asoman como ciudadanos con acusadas singularidades, que mediatizan su presencia y su acción y la tiñen de tonos reconocibles en las esferas social y política. Huelga decir, que este proceso no excluye otros, que pueden producirse al tiempo, pero no es menos cierto que muchas veces es condición previa de otros subsiguientes, que, compartiendo la misma calidad, representan grados superiores.

Gráficamente expuesto, la persona con discapacidad ha de ascender, primero, a la meseta de la ciudadanía para encaramarse desde allí a la cima de la plena y completa participación y corresponsabilización social y política.

Luis Cayo Pérez Bueno, Director Técnico del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) [39], España.

[39] El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, más conocido por las siglas, CERMI, es la plataforma de representación, defensa y acción de los ciudadanos españoles con discapacidad y de sus familias, que conscientes de su situación de grupo social desfavorecido, decidieron unirse, a través de las organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad. El CERMI nació en 1993,

El movimiento asociativo de discapacitados

El primer estadio en el proceso de participación política de las personas con discapacidad es el del movimiento asociativo, esto es, el de las agrupaciones de todo tipo y condición (formales o informales, con refrendo legal o sin él, de derecho o de hecho) en las que se reúnen para poner los medios para mejorar su vida. La comunidad de intereses que representan las asociaciones, entendidas éstas en sentido lato (cómo fórmula primordial de reunión o agrupamiento), presupone la concurrencia en el tiempo y en el espacio de los siguientes elementos:

- la toma de conciencia por parte de las propias personas con discapacidad de su circunstancia personal, que las hace distintas y peculiares en comparación con el ciudadano medio, con el paradigma de normalidad social en torno al cual gira la vida comunitaria, así como de su posición, de algún modo, singular en el entramado social en el que tienen u ocupan un lugar propio. A este primer elemento, lo llamaremos proceso de reconocimiento de sí o auto-reconocimiento;
- el segundo factor es el del reconocimiento mutuo de lo mío en el otro, esto es, la percepción y consecuente interiorización de que la circunstancia de mi discapacidad no es un hecho aislado y exclusivo que me atañe sólo a mí, sino que es un hecho compartido, vivido y experimentado por otras personas que integran al mismo tiempo que uno la comunidad de la que forma parte;
- el anterior factor, viene acompañado de ordinario por la clara conciencia de que esa situación, de que esa circunstancia personal de uno, pero al tiempo compartida con otros, es las más de las veces una contundente desventaja, un elemento determinante de relegación y

fruto del acuerdo de las seis principales organizaciones españolas de personas con discapacidad (COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASPACE y ONCE). En la actualidad, tras la adhesión de nuevos miembros, el CERMI integra las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varios socios adheridos y nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 2.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los tres millones y medio de personas con discapacidad que viven en España.

exclusión o, al menos, de riesgo cierto de exclusión; o dicho en términos económicos, el número de insumos y consumos en relación con el medio social de una persona con discapacidad es normalmente inferior en varios enteros al de una persona “normal”; el discapacitado, por regla general, aporta y recibe menos que cualquier otro individuo de su comunidad;

- la posición de desventaja, de aguda desventaja, en la que suele encontrarse la persona con discapacidad y la experiencia adquirida en su trato social, lleva aparejada la comprobación de que la propia persona con discapacidad no es sólo, lo cual sería normal, la más interesada en abandonar su situación o su peligro de postración, lo cual parece lógico y natural, sino también la única que experimenta ese desajuste con la suficiente intensidad y apremio como para decidirse sin solución de continuidad a actuar, a ser el agente de su proceso de normalización personal y social, a apropiarse de su destino vital, una vez comprobado que las soluciones, si las hay, nunca vendrán de fuera graciosamente, de oficio, sino como respuesta al estímulo generado por los propios discapacitados con su acción organizada;
- el siguiente elemento es el descubrimiento de la comunidad de intereses. Reconocida la situación en uno mismo; reconocida mutuamente la misma o análoga situación en el otro, la circunstancia de la discapacidad nos lleva a descubrir que compartimos unos intereses (ahora no hace al caso entrar en cuáles exactamente) en tanto que individuos en similar posición, intereses que alimentan un germen de relación, de nexo de unión, y que suponen una ocasión propicia para agruparse y actuar en una mismo sentido o dirección;
- a todos elementos ya vistos, hay que sumar otro de carácter eminentemente subjetivo, como es el de la voluntad, vale decir, el factor volitivo de unirse, a través de los diversos dispositivos que ofrece la organización social, a otras personas en la misma o similar situación que uno, con la intención de actuar de consuno para alterar un estado de cosas negativo o, al menos, percibido como negativo y que limita o impide la plena expansión de las posibilidades vitales y existenciales de las personas con discapacidad.

Todos estos elementos, mezclados en diferentes dosis y medidas, están en la génesis de la agrupación o conjunto organizado de personas con discapacidad, que es a su vez la partícula que sumada a otras, desemboca en un movimiento asociativo genuino de personas con discapacidad, que tiene como factor aglutinante la circunstancia de la discapacidad compartida por un grupo de personas y que es considerada con la suficiente relevancia, por sus efectos en las oportunidades sociales de estos individuos, como para construir sobre su base un movimiento social.

Ni que hablar tiene, la opción por la eventualidad (una entre muchas) de articularse en torno a la discapacidad, no excluye ni niega ni escamotea otras opciones de acción política que tienen las personas con discapacidad en tanto que ciudadanos, por medio o a través de fórmulas, tan legítimas, por lo demás, como las que significan los partidos políticos, las organizaciones sindicales, las entidades voluntarias, las no lucrativas, las organizaciones no gubernamentales, etc. No entramos en estas últimas, porque no son objeto preferente de este estudio, pero el que no las tratemos no significa que las ignoremos, sino que no son esenciales a nuestro propósito presente, que es el de adentrarnos en la organización de la acción política y social de las personas con discapacidad a través de mecanismo privados, genuinamente de discapacitados y para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Las formas y los elementos de articulación

Una vez delimitado o, cuando menos, señalado el germen asociativo en todos esos aspectos aludidos, hay que preguntarse por las formas que ese núcleo agrupativo elige para articularse. Las respuestas en este punto vendrán dadas, como casi siempre, por la observación atenta de la realidad, pues esta articulación es sobre todo y antes que nada una cuestión fáctica y práctica, de puros hechos y de utilidad y servicio de ese modo de hacer y comportarse. Los criterios de adhesión suelen ser muy diversos, pero de la contemplación de la realidad social podemos descubrir algunos, de los que dejamos apresurada constancia:

- el tipo de discapacidad (analogía en las deficiencias de origen ya sean éstas físicas, mentales o sensoriales o las otras muchas formas que adopta la discapacidad, pues la casuística es enorme); las personas con discapacidad tienden a asociarse con otras que tienen el mismo tipo de discapacidad, en la inteligencia de que quien comparte posición social y problemas sobrevenidos por una misma causa (deficiencia de partida) está en las mejores condiciones para proponer y buscar soluciones aplicables a la generalidad de los interesados;
- el ámbito territorial; otras veces el criterio no es personalísimo, esto es, que no va más allá de la propia persona, que no la trasciende, como el anterior, sino que viene referido a un aspecto extrínseco al discapacitado y que se cuenta entre los factores que determinan su situación en el mundo, desde una óptica meramente fáctica. Las personas con discapacidad se unen en organizaciones articuladas a otras con las que tienen una proximidad en el espacio (ya sea en su barrio, en su ciudad, en su comarca, en su provincia, etc.), en la convicción de que los problemas, en un mismo ámbito territorial, son similares a todos los que lo habitan y la acción de los centros de poder en esa comunidad vienen delimitados por el territorio en el que actúan, lo que hace por tanto buscar las soluciones a través de organizaciones de carácter territorial;
- otro criterio muy común de articulación lo constituye el objeto, el fin o propósito que se persigue con la actividad que desarrolla la fórmula asociativa de personas con discapacidad; así, el fin (la integración laboral, la prestación de servicios asistenciales, el fomento de la educación, la extensión de la cultura, etc.) es el factor en torno al cual gira y previamente ha desencadenado el proceso de organización de determinadas personas con discapacidad;
- además de los anteriores, se produce con frecuencia también la adhesión en torno a la función; más allá del tipo de discapacidad y del ámbito territorial donde se desenvuelve, hay otro elemento unitivo como es la realización de una misma o análoga función, que viene dada por su participación en un rol social compartido (educativo, profesional, etc.); por ejemplo, los estudiantes universitarios con dis-

capacidad de un centro superior de enseñanza pueden agruparse en una asociación, pues en tanto que alumnos con discapacidad (rol común), tienen demandas y necesidades compartidas a las que es deseable atender colectivamente, en función del grupo de destino;

- otro criterio o elemento determinante de adhesión es el que viene dado por la ideología y el credo; compartir un mismo ideario político o profesar una misma fe religiosa puede inducir a las personas con discapacidad que comulgan con esa corriente de opinión o creencias a organizarse, en el interior de esa corriente, no sólo como militantes o fieles (condición que comparten con el resto de miembros de esa agrupación) sino como militantes o fieles con discapacidad, hecho que ha dado pie a la existencia, en muchos países, de organizaciones de personas con discapacidad de tinte partidario o confesional;
- en este mismo sentido, es perfectamente posible que el factor o vis atractiva sea la práctica, la realización de una misma actividad de recreo o esparcimiento como, por ejemplo, el deporte, que hace que los llamados a agruparse compartan un universo de comportamientos o conductas que pueden llevarse a cabo más eficazmente bajo alguna forma o suerte de asociación de los interesados;
 - en otros supuestos, es la relación con la persona con discapacidad la que está en la génesis del movimiento asociativo; es el caso frecuente de los padres y familiares de determinados tipos de discapacitados, que por ser menores de edad o no poder valerse por sí mismos y gobernar su propia vida, están al cuidado o al cargo de progenitores o parientes o de personas altruistas.

Hasta aquí algunos de los criterios o factores inductores de organización asociativa; no es, por supuesto, una relación exhaustiva y raramente se presenta en estado, por así decir, químicamente puro, sino que, antes bien, muchas veces todos estos elementos se entrecruzan, mezclan y superponen, lo que, entre otras causas, explica la complejidad y el grado de entreveramiento del movimiento asociativo de personas con discapacidad, que no es monolítico, sino un constructo que obedece a propósitos, intereses y situaciones diversas y hasta contradictorias.

La acción política del movimiento asociativo

La mera suma de todas las formas de asociación de personas con discapacidad en un momento y en un territorio dado (para mayor comodidad de análisis, elegiremos, sin desconocer otros, el ámbito que coincide con el Estado nación, la forma política por antonomasia en la situación actual del Mundo) no da como resultado un movimiento asociativo en sentido estricto. La existencia de un movimiento de personas con discapacidad propiamente dicho requiere cierta unidad de acción en pro de la consecución de unos determinados objetivos que satisfagan o atiendan en alguna medida las necesidades y demandas singulares que, en tanto que tal, siente la generalidad de la población discapacitada a la que ese movimiento dice o pretende representar.

Antes de pasar a examinar la acción y la cierta unidad que se precisa, al existir, como es el caso, una infinidad de sujetos o agentes (múltiples formas de asociación), detengámonos siquiera un instante en una cuestión previa, de suma importancia, sin embargo. Esta cuestión es, claro, la de la representatividad. El movimiento asociativo no es la congregación de todas y cada una de las personas con discapacidad existentes en un territorio dado, pongamos en el ámbito territorial de un Estado, sino una porción o segmento de ese conjunto global, generalmente minoritaria, que actúa en su nombre y por su cuenta (por la cuenta de las personas a las que dice representar) y siempre en su interés. Para actuar en nombre de otro, hay que cumplir una serie de requisitos que hagan que esa representación sea válida y atraiga o desencadene efectos positivos en favor de las personas representadas. Considerado así, visto el movimiento asociativo como la avanzadilla organizada de una población total más amplia, la primera condición que hay que reclamarle es la de la representatividad, que lleva en sí, a su vez, como requisito de procedibilidad, la legitimidad.

Cuando decimos que el movimiento asociativo debe ser representativo queremos expresar que debe tener el más amplio respaldo posible (en número y en intensidad de lazos) con el grupo o segmento de población que le sirve de base (el total de personas de discapacidad del territorio considerado). La representatividad del movimiento, para no ser una mera declaración

retórica sin contenido o correspondencia real efectivos, ha de venir dada por la existencia de un tupido y tramado tejido asociativo. La activa participación de las personas con discapacidad creando y actuando a través de organizaciones sociales establecidas a estos efectos, y la existencia de múltiples núcleos organizativos en frentes diversos, pero a su vez complementarios, es la piedra de toque sobre la que asienta el edificio todo de la representación. Las evidencias que tenemos chocan muchas veces con esta comprobación, pues en la mayoría de los países el movimiento asociativo es todavía frágil, precario, inestable. La participación de los propios discapacitados es reducida, el número de organizaciones limitado y la conciencia de esta necesidad está aún muy atenuada. Las causas de esta situación (que no podemos entrar a examinar ahora) son muchas y dispares, pero están íntimamente ligadas con el menor grado de desarrollo social y cultural, en relación y comparación con el del ciudadano medio o sin discapacidad, que padecen las personas con discapacidad en la mayor parte de las naciones del mundo. Éste es uno de los mayores y más graves déficits del movimiento asociativo y contra el que habrá que combatir en todos los frentes y con todas las herramientas, estimulando la conciencia y cultura política en el seno de la propia población discapacitada, de suerte que se invierta la situación y se refuerce progresivamente el entramado asociativo.

Pero la representación, se decía más arriba, tiene un requisito de procedibilidad, de gran enjundia y entidad, a saber: la legitimación o legitimidad, predicable de los representantes que componen el movimiento, que da validez *ab initio* a su actuación en lugar de o por cuenta de los representados. Los representantes del movimiento asociativo han de estar legitimados doblemente. Primero, su estatuto de representantes de un cuerpo social mayor y más extenso, ha de venir sancionada por un procedimiento democrático, con todo lo que esto lleva consigo: diversidad de propuestas y candidatos, contraste de opiniones y ofertas, elección directa de representantes, compromiso de acción en el sentido anunciado y revocación, en caso de desviación o apartamiento injustificado del mandato dado. La otra vertiente de la legitimación no es aplicable sólo a los representantes, pero también y muy singularmente a ellos. Consiste en la concurrencia en el representante o en la organización la condición de persona con discapacidad o de organización

formada y compuesta mayoritariamente por discapacitados. El proceso de apropiación de su destino social y personal por parte del propio discapacitado, debe llevarnos a desechar usos mentales anticuados, producto de épocas periclitadas, que veían en el discapacitado, a veces con la mejor voluntad del mundo o con un sentimiento de auténtico pero equivocado de altruismo, un individuo inferior, debilitado o limitado en relación con el resto de personas, estado de cosas que, aparte de hacerlo dependiente, confería a los que le rodeaban –familia, organizaciones humanitarias, autoridades, etc.– el derecho de complementarlo, de proveer a su pretendida incapacidad, asumiendo el poder de decidir en su nombre en aspectos vitales sobre los que sólo la persona en cuestión puede legítimamente pronunciarse. Esta segunda vertiente de legitimidad no implica exclusivismo ni monopolio por parte de las personas con discapacidad de la acción representativa, con desprecio de cualquier otra intervención o colaboración de personas distintas, sino, antes bien, restablecimiento del principio de desarrollo y plenitud de la propia personalidad, sean cuales sean las circunstancias, derecho humano universal reconocido a todo individuo por el mero hecho de serlo.

El contenido de la acción política representativa

El movimiento social de las personas con discapacidad no es una organización de contenido intransitivo, un entramado o mecanismo que se agota en sí mismo, sino que tiene su justificación en lo que puede aportar, en virtud de su acción política representativa, en beneficio de las personas a la que representa y por cuya cuenta y provecho actúa. La justificación de las organizaciones representativas, incluidas por supuesto las de personas con discapacidad, reside únicamente en los avances y mejoras efectivos que consiguen para el grupo social al que representan. Mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, reforzar el reconocimiento y la protección de sus derechos, promover la igualdad de oportunidades, contrarrestar cualquier forma de discriminación y, en definitiva, elevar su grado de integración y normalización sociales, son los grandes objetivos declarados de los distintos movimientos asociativos y en su consecución han de centrar sus esfuerzos.

La acción política representativa tiene, pues, un contenido, que debe estar a la altura y perseguir que se dé satisfacción a las necesidades y aspiraciones de todo orden que tienen planteadas las personas con discapacidad. Ese contenido tiene aspectos formales y materiales que es preciso abordar, y que pueden quedar enunciados así:

A) Aspectos formales

- El movimiento asociativo organizado debe tratar de erigirse en el referente, en la plataforma de representación y defensa de las personas con discapacidad del territorio, que articule y cohesione al sector globalmente considerado, representando sus intereses y planteando sus necesidades y demandas y obteniendo resultados en ese ámbito territorial.
- Su papel como tal plataforma unitaria ha de ser efectivo, lo que significa que ha de ser reconocido y percibido como tal por los poderes públicos, los agentes sociales, los propios ciudadanos con discapacidad y, en suma, la sociedad civil.
- De los dos elementos anteriores, se sigue que el movimiento asociativo articulado ha de asumir la función de interlocutor válido, para las cuestiones que conciernan al grupo de población al que representan, de aquellas instancias que tengan el poder de decisión política en el territorio de que se trate.
- El contenido de la acción política se pone en práctica a través del ejercicio de diversas funciones, todas las cuales van en el sentido de la corresponsabilización en la mejora de su situación, en la que adoptan un papel activo asumiendo estas funciones que se relacionan:
 - función de propuesta; el movimiento asociativo debe hacer llegar a las autoridades y a los agentes sociales y dar a conocer a la sociedad propuestas articuladas (incluyendo iniciativas legislativas y normativas) de acción en torno a las inquietudes y preocupaciones primordiales que tiene planteados, en las que no sólo se reivindiquen soluciones, sino que también se hagan diagnósticos rigurosos de la situación de partida y se formulen las medidas y acciones que los

- propios discapacitados entiendan como más pertinentes para abordar con garantías de éxito el problema;
- función de grupo de presión (“lobby”), principalmente ante las autoridades públicas, pero también ante instancias con capacidad decisoria como los sindicatos, las organizaciones patronales, las empresas y entidades, los líderes de opinión, etc., dando a conocer sus propuestas y opiniones y recabando el apoyo o, al menos, la no oposición a estos designios de promoción y defensa de las personas con discapacidad;
 - función de negociación; las plataformas representativas han de estar en condiciones de negociar con las autoridades y demás instancias con capacidad decisoria las propuestas de acción que presenten o las que aquéllas tengan la intención de aprobar y aplicar, defendiendo en todo momento los intereses del sector social al que representan;
 - función de consulta previa y de activa participación en el proceso de toma de decisiones que tengan como destinatario a las personas con discapacidad o que les atañan directa o reflejamente; esta función queda comprendida en el concepto más amplio, por no aplicarse sólo a las personas con discapacidad, sino que abarca también otros sectores sociales y ciudadanos, de “diálogo civil”, al que, por su importancia intrínseca se hará referencia más tarde;
 - función de defensa y de lucha contra la discriminación; el movimiento asociativo organizado debe vigilar por los medios idóneos el cumplimiento exacto de las normas que garantizan los derechos y libertades de las personas con discapacidad, combatiendo la discriminación legal o por vías de hecho que pueda desatarse contra ellas; esta labor de defensa debe abarcar también la modificación del marco legal, cuando eventualmente esto sea preciso, y la demanda de tutela judicial, en los casos en que sólo quepa este cauce para restablecer la integridad del derecho o libertad desconsiderado o enervar la situación de discriminación;
 - función suasoria o de convencimiento a la sociedad en general, para lo cual, en una sociedad galvanizada por los medios de comu-

nicación de masas, es imprescindible hacerse un hueco, intentando que éstos tiendan informativamente y desde una óptica objetiva, fidedigna y respetuosa la realidad de las personas con discapacidad; con el ejercicio de esta función se busca el fortalecimiento de la imagen de la población discapacitada, que debe ser percibida en términos positivos, y el traslado a la opinión pública de mensajes que estimulen y favorezcan alianzas entre la discapacidad y la opinión pública.

- función de actuación conjunta o complementaria; el sector de las personas con discapacidad no es, ni mucho menos, el único grupo de población desfavorecido o excluido, sino que comparte esta situación de relegación con otros muchos segmentos sociales (mujeres, inmigrantes, grupos étnicos diferenciados, minorías por razón de orientación sexual, pobres, etc.), por lo que debe actuar también en el plano más extenso del sector social en su conjunto, desplegando y compartiendo estrategias y líneas de acción que trasciendan la discapacidad en sentido estricto pero que, a modo de economías de escala, pueden reportar beneficios al conjunto de desfavorecidos.

B) Aspectos materiales

Junto a los aspectos formales o vías de ejercicio de la acción representativa, han de figurar, no a continuación, sino simultáneamente, los aspectos materiales, el contenido efectivo de esa acción, y que no son sino los ámbitos en que los que hay que actuar con preferencia pues son los focos principales de exclusión que relegan y apartan a las personas con discapacidad del curso ordinario de la vida social.

Atendiendo a la realidad social y la situación objetiva de las personas con discapacidad en la mayor parte de los naciones del mundo, los ámbitos que generan más factores de exclusión para las personas con discapacidad, determinando un menor grado de desarrollo personal y social y unas menores posibilidades de acceso a los derechos, bienes y servicios de la comunidad, son, a título meramente orientativo, y que habrán de atemperarse a cada tiempo y lugar, en función de sus circunstancias concretas, son:

- El empleo, pues sin empleo y sin su presupuesto, la formación, no es posible la incorporación a una vida activa que haga que las personas con discapacidad dejen de ser sujetos dependientes y se conviertan en los dueños de su propio destino.
- La accesibilidad y la eliminación de barreras de todo tipo, porque las barreras físicas y mentales son una limitación a las posibilidades de actuación de las personas con discapacidad, que se añaden a la situación de desventaja objetiva de la que parten, impidiendo su participación plena en la vida social.
- La educación es un factor de suma importancia para el desarrollo personal de las personas con discapacidad, que condiciona la posibilidad de acceder a otras vías de reconocida integración como es la del empleo.
- La salud, la prevención y la rehabilitación, pues el desarrollo personal y la plena participación social resultan imposibles si no se atienden las singularidades que las personas con discapacidad presentan en estas esferas.
- La protección y la previsión sociales, pues aun cuando el movimiento asociativo debe propugnar las medidas activas de fomento del empleo y de la incorporación al mundo del trabajo de la persona con discapacidad, no ha de renunciar por ello al fortalecimiento de los sistemas de protección social, que garanticen la situación de los que no pueden acceder o mantenerse en el mercado laboral.
- Las personas con discapacidad más severamente afectadas, pues dentro de este grupo de población, son precisamente éstas las que se encuentran objetivamente en una situación más vulnerable y de mayor necesidad, hecho que reclama la atención preferente no sólo de los poderes públicos y la sociedad, sino y sobre todo del propio movimiento asociativo.
- La oportunidad digital (nuevas tecnologías y sociedad de la información y el conocimiento), pues estos factores están determinando y determinarán aún más la sociedad del futuro, de la que las personas con discapacidad no pueden quedar excluidas.

- Las mujeres con discapacidad, dado que este segmento no sólo es bastante numeroso dentro del grupo de las personas con discapacidad, sino que también es el que sufre una mayor discriminación, pues al factor de relegación por discapacidad, se añade el de relegación por género, común en todas las esferas de nuestra sociedad.
- El acceso a la cultura y el deporte, pues estas actividades son vía reconocida y contrastada de normalización social y de enriquecimiento personal.

El paralelismo de actuaciones

La actuación representativa en favor de la promoción, defensa y desarrollo de las personas con discapacidad a través de organizaciones sectoriales (de y para personas con discapacidad) no está reñido ni excluye, sino que se complementa con la acción a través de organizaciones sociales genéricas que tienen como destinatarios grupos sociales de amplia base (gobierno y administraciones públicas, partidos políticos, sindicatos, patronales, medios de comunicación, entidades ciudadanas del sector no lucrativo, iglesias etc.). A este propósito, el movimiento asociativo de personas con discapacidad, bien por sí mismo o favoreciendo o estimulando la presencia de discapacitados en los lugares o puestos clave de decisión o influencia, de suerte que las medidas que en esas instancias se adopten tengan en cuenta o, al menos, no vayan en contra de los intereses de este grupo social.

No hemos contemplado, por no ser objeto de este informe, la participación y acción política y social de las personas con discapacidad en tanto que nudos ciudadanos, en los que la circunstancia concurrente de la discapacidad no tiene mayor relevancia, pues ésta extiende sus efectos al ámbito estricto de la persona en una dimensión que no se ve concernida en absoluto por la discapacidad. No se trataría pues de acción política de discapacitados, sino de acción política de ciudadanos, objeto de interés por tanto para analistas sociales y, por supuesto, para el resto de la ciudadanía.

La financiación de la acción política representativa

La mayor parte de las actividades humanas, incluida la acción política, tienen un aspecto económico insoslayable. Participar y actuar en favor de las personas con discapacidad, organizar y mantener un entramado institucional digno de tal nombre y capaz de dar satisfacción a las necesidades y demandas de las personas a las que representan, tiene un coste económico que no es posible desconocer. A pesar de que la aportación voluntaria (en horas de trabajo, en insumos materiales, en pensamiento, etc.) es una realidad innegable en la mayor parte de los países cuando nos referimos al movimiento asociativo de discapacitados, no es menos cierto que esa aportación desinteresada es raras veces suficiente y, de ser sólo la única fuente de recursos, condiciona muy gravemente la estabilidad y la fortaleza del propio movimiento.

Tal estado de cosas hace precisa la búsqueda de vías alternativas de financiación que provean a las necesidades materiales del movimiento. Éstas pueden venir de las aportaciones que alleguen los propios asociados —las personas con discapacidad afiliadas o simpatizantes del movimiento o, en ciertos casos, las familias de éstas—, que, dada su proverbial debilidad económica será siempre una vía exigua que por sí sola no puede atender las necesidades de financiación del movimiento. Otro cauce es el que representa la financiación pública precedente de autoridades políticas y gubernativas, ya sean locales, comarcales, regionales, estatales o supranacionales. Esta vía, además de suponer, en ocasiones, un riesgo capaz por sí solo para comprometer la independencia y autonomía del movimiento asociativo, generando relaciones de probable dependencia de los dictados políticos de turno, no suele mostrarse tampoco como bastante para el mantenimiento de la actividad representativa. En algunas partes del mundo, se ha recurrido a la autofinanciación a través de la prestación de servicios de distinta índole (consultoría, emisión de informes, gestión por cuenta de instancias públicas o privadas de servicios sociales o de atención a discapacitados, etc.), vía de probado interés por lo que supone de diversificación de fuentes de financiación y es índice de profesionalización y gestión solvente de estructuras organizacionales, corre el albur de contaminar, desnaturalizar y hacer de me-

nos el aspecto puramente representativo del movimiento asociativo, al llevarlo, si esa línea se consolida y expande, a convertirse en una entidad más prestadora de productos y servicios, que aplica por ósmosis criterios de mercado.

Otra vía experimentada con cierto éxito en ciertas áreas del mundo es la obtención de recursos a través de la consecución de donaciones o ayudas hechas efectivas por empresas, entidades fundacionales u organizaciones no gubernamentales (esto último es paradigmático en la cooperación al desarrollo de los países llamados ricos con los países empobrecidos); cabría también aquí citar las colectas públicas u otras campañas de recaudación de fondos que promueven ciertas organizaciones de discapacitados y que apelean directamente a la generosidad de los ciudadanos.

Como puede verse, la financiación del movimiento asociativo es una cuestión abierta, que hace muy difícil un pronunciamiento explícito o la manifestación de una opción como preferente frente a las otras. Quizá lo más acertado sea conjugar inteligentemente, en función de las circunstancias de tiempo y lugar, todas las vías examinadas, aquilatándolas a la realidad del movimiento asociativo en cuestión y minimizando los riesgos singulares que cada una de ellas comporta.

La responsabilidad social del movimiento de personas con discapacidad

Las notas de compromiso social con un grupo desfavorecido y la muy frecuente de voluntariedad, de actividad humanitaria y altruista, que concurren en la generalidad el movimiento asociativo de personas con discapacidad no pueden dejar de lado un aspecto esencial: el de la responsabilidad social del movimiento y señaladamente, la de sus dirigentes.

Responsabilidad frente a las propias personas con discapacidad representadas, base y fin último de todo este movimiento, de forma que quede asegurada la democracia y participación internas de los asociados y la fiscalización y examen crítico por parte de los representados de la acción representativa de los dirigentes del movimiento; responsabilidad también en el plano de la eficiencia y eficacia en la administración de los recursos econó-

micos puestos a recaudo de los dirigentes, que tienen que responder de su correcta gestión, en términos de profesionalidad; y responsabilidad ante los donantes y proveedores de fondos (ya sean éstos autoridades o entidades o personas altruistas privadas), que deben contar con garantías de que esos fondos se han aplicado con rectitud a los fines de interés general a los que contribuye con su actividad el movimiento asociativo.

El carácter social y voluntario de este movimiento no exime, sino antes al contrario, a las organizaciones y entidades de personas con discapacidad mecanismos de control, fiscalización y examen crítico de su funcionamiento y actividades, pues la transparencia y la rendición de cuentas, en sus distintos planos, no es meramente una obligación moral o jurídica, es sobre todo un valor –y de los más notables– de los que deben formar parte inexcusablemente del acervo del movimiento social de las personas con discapacidad.

Capítulo Cuarto

LA CALIDAD DE VIDA SOLIDARIA

El incremento de las desigualdades, la insatisfacción y el malestar humano son realidades que contrastan vivamente con los niveles de crecimiento económico y de desarrollo tecnológico alcanzados en los albores del siglo XXI. Los años de la globalización y de la nueva economía están siendo también, para muchas personas, los años de la exclusión social y de la pobreza.

Es necesario que busquemos orientaciones y que fomentemos comportamientos y valores capaces de crear alternativas que permitan la promoción del desarrollo humano y la realización de los derechos humanos, la libertad, el bienestar y la dignidad de las personas en todos los rincones de la Tierra.

La integración de la discapacidad puede verse como el paradigma de la inclusión de la diferencia, como el modelo a seguir para que ningún recurso humano quede desaprovechado y no se despilfarran las voluntades, saberes e ilusiones que atesora cada miembro de la sociedad. Este capítulo es una reflexión sobre lo que la experiencia de las personas con discapacidad puede aportar a la vida colectiva, en particular en relación con el desarrollo de nuevos valores como la solidaridad, la cooperación y la igualdad, capaces de configurar un humanismo transformador orientado al desarrollo del hombre en el que la competitividad no esté reñida con la cohesión.

LA NECESIDAD DE RECREAR LOS VALORES EN UNA CIVILIZACIÓN EN LA ENCRUCIJADA

En los últimos años, la abundancia de bienes materiales y el progreso de la técnica han alcanzado niveles sin precedentes en los países ricos y desarrollados. Y sin embargo, simultáneamente, en los países en desarrollo ha ido creciendo sin cesar el número de personas privadas de vivienda, trabajo, educación, medicamentos o ingreso suficiente para vivir de una forma digna. El número de personas que vive en la pobreza es más grande que nunca, y también lo es la distancia, medida en términos relativos, entre los países desarrollados y los países en desarrollo. La fosa que separa el Norte del Sur es hoy tan grande, que resulta difícil imaginar cómo podría desaparecer.

Ni siquiera los países ricos son capaces de garantizar un nivel de desarrollo humano satisfactorio a todos sus habitantes. Sectores enteros de la sociedad quedan al margen de la aparente prosperidad económica. En Estados Unidos, la primera potencia económica del mundo, el 16 por ciento de la población (una persona de cada seis), sufre de exclusión social. En el Reino Unido, un cuarto de los niños vive por debajo de los niveles de pobreza.

La brecha social es de tal magnitud, que ha hecho que cambie el propio concepto de exclusión social. En su formulación original, la idea de exclusión se refería a aquellos segmentos de la sociedad que la dinámica social desplazaba hasta el extremo de quedar a merced de la caridad de las instituciones benéficas. Hoy, sin embargo, el concepto de exclusión es mucho más

amplio, pues ya no alude solo a esos segmentos minoritarios, sino que se refiere a una verdadera fractura abierta en el seno de la sociedad y que afecta al funcionamiento de toda ella. Es una disonancia en el concierto de las relaciones humanas.

No parece casual que al concepto de exclusión social se le esté superponiendo el de “brecha digital”, expresión que manifiesta esa misma disonancia en la sociedad de la información. Según el *Informe Mundial sobre La Comunicación de la UNESCO* “la historia demuestra que los países que no aprovechen las nuevas tecnologías de la información, la informática y las telecomunicaciones, inevitablemente verán frenado su desarrollo”.

Una de las grandes esperanzas para reducir la desigualdad entre ricos y pobres en el mundo era Internet. Sin embargo diversos informes de entidades cualificadas confirman que, lejos de tender puentes que permitan incorporar a los excluidos, está incrementando las desigualdades: El 20 por ciento más rico de la población tiene el 93 por ciento de los accesos a Internet, frente al 20 por ciento más pobre que apenas tiene el 0,2 por ciento de las líneas.

Al mismo tiempo, la acuciante competitividad empresarial pasa por momentos de, al menos, desconcierto. La idea de que la nueva economía es un paraíso de empleo de alta cualificación y elevados salarios está lejos de la verdad. Casi el 40 por ciento de los trabajos que se generarán hasta el 2006 pagarán menos de 10 dólares la hora y tendrán requisitos educativos bastante escasos [40]. Según Robinson, las grandes olas de innovación van seguidas de forma rápida e inmediata por nuevas empresas competidoras que se agrupan en torno a esa tecnología. El resultado es un modelo dinámico pero traumatizante, la innovación en estas condiciones lo desestabiliza todo y los participantes en esta nueva economía viven en un estrés crónico. Las rentas derivadas de innovar apenas duran para resarcir los costes empleados en su investigación, ya que cada vez es menor el tiempo que perviven antes de que la avalancha de competidores desplomen los precios y este proceso es más rápido aún en la economía de la información. El miedo

[40] Andy Robinson: “Silicon Valley crea destructivamente”. *El País*, 27 de mayo de 1999.

a la pérdida del trabajo se da hasta en los empleos cualificados, con márgenes constantemente amenazados, las empresas optan por una fuerza laboral provisional, temporal y a tiempo parcial, el outsourcing (en Silicon Valley el 42% del empleo es contingente).

Para Naciones Unidas, la excesiva competitividad, fruto de la liberalización y de la desregulación en vigor, es otra de las causas de pobreza, ya que puede acabar con los empresarios más pobres y frágiles. Por ejemplo, el sociólogo estadounidense James Petras, ha denunciado como durante la crisis económica brasileña las multinacionales europeas y estadounidense adquirieron empresas endeudadas a precios de saldos y redujeron la plantilla y el salario de los trabajadores. La indefensión de los trabajadores, de la sociedad civil y de las pequeñas y medianas empresas, exige una regulación de los mecanismos de control de las multinacionales. Los despidos masivos para sanear las empresas, la explotación laboral, la agresiva competitividad y la obsesiva dinámica de crecimiento a todo coste, son tendencias perversas que favorecen la concentración de riqueza y la globalización de la pobreza. En este marco, las personas con discapacidad, y todos los demás grupos con riesgo de exclusión social, son los primeros en sufrir directamente esta indefensión, preámbulo de otras situaciones que pueden consolidar es sentimiento en marginación social.

El incremento de las desigualdades, la insatisfacción y el malestar humano son realidades que contrastan vivamente con los niveles de crecimiento económico y de desarrollo tecnológico alcanzados en los albores del siglo XXI. Los años de la globalización y de la nueva economía están siendo también los años de la exclusión social, del crecimiento de la pobreza y de la desaparición, para muchas personas, de toda esperanza de salir de ella. Vivimos en un mundo dual, en el que conviven, de un lado, un grupo de privilegiados que concentran niveles de riqueza y de bienestar material nunca antes conocidos y, del otro, una inmensa masa de precarios, desempleados y marginados.

No hablamos de viejas fórmulas relacionadas más o menos abiertamente con la caridad porque estamos hablando de derechos, ni más ni menos: el derecho a una vida digna, el derecho a una igualdad de partida que invalide la vieja —y entiendo que anticuada— máxima de Jefferson: “todos los hombres nacen iguales y es la última vez que son iguales”. Estamos, más bien, alineados con John Stuart Mill cuando asegura que “no existe una

mejor prueba del progreso de una civilización que la del progreso de la cooperación”. Lamentablemente, esta cooperación, en el ámbito de la discapacidad, está muy lejos de ser uno de los parámetros de la globalización. De hecho, está lejos de ser considerada en absoluto: se limita a circunstancias muy concretas en ámbitos geográficos limitados.

La globalización, tal como nosotros la interpretamos (un único mundo, una única, libre, igual y solidaria ciudadanía), no consiste, no puede consistir, en la pura y simple imposición de unas condiciones económicas y sociales globales, dictadas por no se sabe quién, que el ciudadano deba aceptar pasivamente. A nuestro entender, la globalización, si de verdad quiere ser algo digno de estima y un factor de movilización y adhesión positiva de voluntades, pasa porque todo sea incumbencia y cuestión de todos, ha de ser algo en lo que todos tengamos arte y parte. En Europa, hemos pretendido —y creo sinceramente que estamos obteniendo frutos— que la discapacidad, una circunstancia personal, pero con innegables efectos sociales, que afecta a 40 millones de europeos, deje de ser invisible y se haga patente, manifiesta, porque de otro modo se nos seguirá escamoteando, como grupo y como individuos, tanto de los diagnósticos como de las eventuales soluciones.

José María Arroyo Zarzosa, Presidente de la ONCE en el momento de redactar el Informe. Actualmente, Presidente de la Corporación Empresarial ONCE. España.

No podemos aceptar que no haya alternativas para esa situación, que haya que aceptar sin más que la desigualdad y la injusticia son inevitables. En esta encrucijada a la que se enfrenta la humanidad es necesario que busquemos orientaciones y que fomentemos comportamientos y valores capaces de crear alternativas que permitan la promoción del desarrollo humano y la realización de los derechos humanos, la libertad, el bienestar y la dignidad de las personas en todos los rincones de la Tierra. Si de verdad aspiramos a la satisfacción generalizada, la seguridad y la libertad real de los ciudadanos, es preciso modificar las tres lógicas que presiden hoy día el trabajo y la actividad humana: la lógica de la producción y del uso material de los recursos, para procurar su utilización racional y sostenible; la de la regulación macroeconómica, para hacer posible la equidad en el reparto; y la de los valores y creencias sobre los que fundamentamos nuestra vida colectiva, para que ésta no termine en la frustración generalizada a la que inevitablemente lleva la ganancia como único y privilegiado incentivo del ser humano. En definitiva, necesitamos repensar cuál es el modelo de desarrollo que pretendemos.

Un entorno social sólido

La prosperidad pública y privada es una condición necesaria para el progreso social. Ahora bien, esto no implica que en épocas con una situación económica favorable se produzca automáticamente un mayor nivel de satisfacción social. Al parecer sucede todo lo contrario: como han señalado Putnam y Williamson [41], en los EEUU, este tipo de datos favorables va acompañado de un descontento latente en la opinión pública. Las medidas para evaluar la felicidad dan unas cifras inferiores a las que había hace una generación, cuando la renta per cápita era sensiblemente inferior a la de hoy. El descontento hacia el modelo de vida es cada vez mayor, se ha instalado el convencimiento de que el clima moral está en descenso, y el número de depresiones clínicas se ha multiplicado. La nueva economía no ha dado respuesta a las expectativas que creó y, por el contrario, ha disparado las cifras de estrés en la población, pues si se gana más es a costa de trabajar más y tener menos tiempo para las relaciones familiares y sociales. Todos estos factores son cruciales para comprender la razón profunda de este descontento en un período de bonanza económica: que la felicidad de los individuos tiene más que ver con la solidez de las relaciones sociales que con cualquier otro factor, incluida la renta. La prosperidad y el dinero no garantizan por sí solos la fortaleza de los vínculos familiares, sociales y de amistad, en definitiva no proporcionan la felicidad.

Desde un punto de vista colectivo estos cambios representan un descenso de lo que ha dado en llamarse “capital social”. El capital social está formado por las redes existentes dentro de la sociedad y por las reglas de reciprocidad y confianza que esas redes engendran, es decir, por el grado de relación entre la gente. El capital social tiene unos efectos sobre la sociedad que van desde el buen funcionamiento de las instituciones políticas hasta la duración de la vida de los individuos. Su declive representa una amenaza para la democracia –y para la calidad de vida de los ciudadanos– tan grave como la que ocasionaría una reducción brutal en el capital físico o financiero.

[41] Robert D. Putnam y Thad Williamson. “¿Por qué no son felices los estadounidenses?”. *El País*, 7 de marzo de 2001.

La estabilidad macroeconómica, el crecimiento de la producción y del comercio y el desarrollo tecnológico no son suficientes para reducir la pobreza y las desigualdades. Es necesario, además, un entorno social sólido. Una mejor calidad de vida no es sólo el resultado de ingresos más elevados, sino que significa también más libertades civiles y políticas, más seguridad y participación a la vida pública, más educación, alimentación y salud, un medio ambiente más protegido y un aparato de Estado que funcione realmente. El desarrollo humano implica el fortalecimiento de las capacidades y libertades de los miembros de la comunidad, y requiere de mecanismos sociales que garanticen y faciliten el ejercicio de esas capacidades y libertades.

La equidad y la justicia social, lejos de constituir frenos al desarrollo, favorecen a mediano y largo plazo la eficacia económica, la expansión del comercio y la prosperidad. Es necesario adoptar medidas redistributivas, destinadas reducir las desigualdades y a facilitar el acceso de los excluidos a la riqueza, y poner en práctica políticas que estimulen la participación de todos en la vida social y económica. En el plano internacional, se requiere un entorno de estabilidad que favorezca el crecimiento económico y marcos reguladores que limiten los flujos especulativos y eliminen la volatilidad financiera asociada a la globalización. También es clave la apertura comercial de los países industrializados, que ha de ir acompañada de cláusulas sociales y ambientales. Solo así conseguiremos humanizar la globalización y hacerla compatible con una concepción elevada de la democracia y de la dignidad humana.

Un humanismo transformador orientado al desarrollo humano

Frente al individualismo, la competitividad y el lucro, hemos de reivindicar valores como la solidaridad, la cooperación y la igualdad, que configuran un humanismo transformador orientado al desarrollo del hombre.

La solidaridad no es un simple sentimiento de compasión o misericordia a causa del sufrimiento de tantas personas, próximas o lejanas, sino una firme y constante decisión de compromiso con el bien común, es decir, el bien de todos y de cada uno de nosotros. La solidaridad es mucho más que un sen-

timiento: es la voluntad y la capacidad inteligente de trabajar de una forma organizada en favor del bien común, dirigida a obrar cambios sociales duraderos que permitan construir un mundo a la escala del hombre en el que todos puedan ser protagonistas de su propia vida y de la vida de su comunidad, disfrutando de una auténtica calidad de vida humana y solidaria.

Cada día hay más personas que apuestan por la solidaridad, desde el presupuesto de compartir un proyecto común. Esa idea de trabajar con otros y para otros nos sitúa en el plano de compartir las necesidades ajenas y sumar esfuerzos para lograr el desarrollo del ser humano desde la dignidad como garantía de la libertad. Este tipo de valores son los que pueden desarrollar una sociedad mejor, desde el plano privado (el ciudadano que tiene y pone en práctica estos valores genera respuestas de reciprocidad en su entorno que realimentan actitudes y sentimientos positivos, como una mayor autoestima y satisfacción) hasta el plano colectivo (la sociedad o el grupo que tiene y aplica estos valores mejora su cohesión y su eficacia, y es capaz de proporcionar una mayor calidad de vida a cada uno de sus miembros).

La noción de solidaridad lleva aparejada la idea de ligarse a otro u otros en pos de una causa determinada. La solidaridad requiere la capacidad empática de colocarse en el lugar del otro y la decisión de contribuir recíprocamente a proveer un entorno social que permitir la mutua potenciación y el desarrollo colectivo. Pero la auténtica calidad de vida solidaria no implica sólo la solidaridad con los cercanos o iguales, con los que comparten nuestras necesidades y problemas concretos, sino con todos los miembros de la sociedad. Es cierto que las personas con discapacidad tenemos la necesidad de compartir visiones comunes y una declarada voluntad de ayudarnos y reforzarnos en la búsqueda de nuestras metas. Pero, la verdadera solidaridad nos lleva “hacia fuera”, no busca únicamente nuestra satisfacción personal o grupal, sino que le gustaría multiplicar las posibilidades de vida y de futuro para todos los hombres, porque la auténtica solidaridad no busca poseer, sino compartir.

La cooperación potencia la cohesión de la comunidad. Un ejemplo muy significativo y actual es la lucha de las organizaciones no gubernamentales de África para conseguir de la comunidad internacional, laboratorios farmacéuticos incluidos, la autorización para elaborar, a un coste sensiblemente

inferior, medicinas para el tratamiento del sida, salvando todo tipo de trabas y obstáculos. Una sociedad civil capaz de cohesionar a los ciudadanos en torno a los valores que representa, genera un sentimiento de autoestima por pertenecer a ella.

El valor de la diversidad

La orientación solidaria, basada en la dignidad y los derechos de la persona, se fundamenta en la idea de que la diversidad humana es un punto fuerte para toda sociedad, y que la política de abrir espacios a la diversidad es no sólo un imperativo de justicia y equidad, sino también algo extraordinariamente positivo para nuestras sociedades y productivo para nuestras economías.

El respeto por la diversidad es imprescindible para que pueda lograrse una auténtica igualdad. Del mismo modo, el derecho a la diferencia y la valoración de la diversidad se lograrán más fácilmente si las desigualdades disminuyen. Una sociedad civilizada debe combatir las desigualdades sociales y económicas, que tienen su origen, más que en las diferencias individuales, en la propia organización social. Para conseguir una sociedad más solidaria y más justa es necesario que existan políticas dirigidas a reducir las situaciones de desigualdad y a remover las barreras que dificultan o impiden que todas las personas puedan ejercitar de un modo efectivo sus derechos y participar activamente en la sociedad.

Los procesos económicos y sociales tradicionales han contribuido a hacer invisible socialmente la diversidad. Esta falta de visibilidad ha sido significativa durante mucho tiempo en relación con las personas con discapacidad. La falta de presencia social de la discapacidad ha colaborado sensiblemente al desconocimiento, con su carga asociada de prejuicios, y ha impedido que se adoptaran medidas eficaces, pues el problema se circunscribía a la esfera individual. Ahora sabemos que es necesario formular los problemas en el ámbito colectivo para que empiecen a ser reconocidos como tales y puedan ser objeto de intervención. Un ejemplo de este necesario proceso de socialización se da hoy en el campo de la violencia de género, que ha abandonado la esfera de la privacidad, donde permanecía oculto, y se sitúa ya como problema social que se empieza a abordar como tal con una amplia gama de medidas.

La valoración de la diversidad en un contexto de igualdad y de participación, la mutua comprensión de nuestras necesidades individuales y la solidaridad a la hora de satisfacerlas son las bases sobre las que podremos construir una «sociedad para todos».

LAS VENTAJAS DE LA COOPERACIÓN SOCIAL

Más de dos terceras partes de la humanidad no se beneficia del nuevo modelo de crecimiento económico, los desequilibrios ecológicos se han agravado y las cifras que representan las diferencias entre ricos y pobres avergüenzan. Las leyes del mercado no dicen lo que está bien o mal, funcionan con quienes pueden participar y excluyen a todos los demás. Mientras, la sociedad permanece como anestesiada ante una serie de hechos preocupantes.

El descenso constante de participación electoral en muchas democracias es interpretado por los sociólogos como un creciente divorcio entre la sociedad y los políticos. Los ciudadanos se implican menos no sólo en la política, sino también en otro tipo de actividades cívicas. En Estados Unidos ha descendido el número de reuniones asociativas (la media era de una al mes en 1976 frente a una media de 5 años en 1996) y la implicación de los ciudadanos en las actividades de la comunidad (el 7% de los estadounidenses dedicaba en 1965 parte de su tiempo a organizaciones comunitarias, mientras que en 1999 la proporción era del 3%). La asistencia a oficios religiosos también ha decaído. Las personas se reúnen menos entre sí, reciben menos visitas, (un descenso de alrededor del 45% desde los años setenta) y visitan menos a sus amigos. La vida familiar se ha visto asimismo afectada (los estadounidenses cenan en familia un 33% menos que en los años setenta y la probabilidad de que los padres charlen con sus hijos o vean juntos la televisión se ha reducido en un tercio).

Extractado de Robert D. Putnam y Thad Williamson. ¿Por qué no son felices los estadounidenses? Diario "El País", Madrid (España), 7 de marzo de 2001

Federico Mayor Zaragoza, anterior director de la UNESCO, ha afirmado con rotundidad que hay que vencer a los “irremedistas” porque son siempre los que han facilitado la opresión, las injusticias y la barbarie, y desafía a los “intelectuales silenciosos” a que hagan frente a las desigualdades sociales. Gunter Grass sostiene que “podemos perder el compromiso por

culpa de la indiferencia”. En la misma línea, Ignacio Ramonet, director de *Le Monde Diplomatique*, expresaba que se da un estado de ánimo general entre intelectuales y políticos europeos que se ha dado en llamar el “síndrome de TINA” (*There Is No Alternative*, no hay alternativa). La modificación de ese sentimiento de impotencia es el primer desafío al que nos debemos enfrentar, la transformación comienza ahí, en que la sociedad civil crea en sus capacidades para modificar estas desigualdades crecientes.

“Estoy convencido de que a través de lo humanitario se llega también a las soluciones políticas. Parte de la tragedia del mundo está en que la política está desconectada del humanitarismo. La pregunta es ¿por qué no volvemos a la base, a las prioridades humanitarias?”

Ruud Lubbers, ex primer ministro de Holanda, máximo responsable del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR). El País Semanal, Madrid (España), 27 mayo 2001

El segundo desafío es el de la cooperación. Se trata de superar el “yo no puedo”, con el “nosotros podemos”. En ese sentido, hace tiempo que se está gestando un movimiento amplio, que sobrepasa iniciativas más específicas y centradas exclusivamente en un problema o en un grupo. Un movimiento para la inclusión de todos aquellos que todavía necesitan que se reconozcan sus derechos humanos (mujeres, personas con discapacidad, emigrantes y desplazados...) junto con quienes quieren un desarrollo sostenible más justo y un medio ambiente sano. Esta alianza de grupos heterogéneos es el ejemplo de una sociedad que empieza a defender la diversidad como factor de riqueza del capital social, cuyo objetivo es salvar la brecha de la exclusión y lograr un entorno social en el que todas las personas puedan tener su lugar.

Combatir el riesgo de exclusión es otra meta. Todas las personas viven con un determinado nivel de riesgo o vulnerabilidad social, entendido como la probabilidad de que se produzca un hecho indeseado que afecte a su posición socioeconómica y a su capacidad para participar e influir en los intercambios sociales. La vulnerabilidad depende estrechamente de los factores de riesgo que actúan en cada caso (características de la persona o de su grupo de pertenencia que indican una mayor probabilidad de verse afectados) y de los factores de protección de los que la sociedad dispone (mecanismos socia-

les que favorecen y mantienen la integración social). Intentar minimizar el riesgo social así como disponer de medidas de todo tipo para corregirlo cuando suceda, es otro desafío de la sociedad actual.

Desde el punto de vista conceptual, la cooperación ha evolucionado desde criterios paternalistas de “ayuda” a otros más proactivos, centrados en proporcionar medios que permitan resolver situaciones precarias con la finalidad de lograr un desarrollo más igualitario, y no sólo para resolver una necesidad puntual. Cada día hay más personas que apuestan por la solidaridad, desde el presupuesto de compartir un proyecto común. Esa idea de trabajar con otros y para otros nos sitúa en el plano de compartir las necesidades ajenas y sumar esfuerzos para lograr el desarrollo del ser humano desde la dignidad como garantía de la libertad.

En el momento actual hay una necesidad urgente de abordar el fenómeno de la globalización desde criterios solidarios que corrijan la enorme distancia que se está produciendo entre países ricos y pobres, entre países, comunidades y personas con posibilidades de desarrollo y países, comunidades y personas sin ellas. El desarrollo de las comunicaciones ha contribuido al diálogo intercultural, y permite contemplar las disfuncionalidades de un modelo de desarrollo que está llegando a un punto de saturación sin retorno. Se trata de reconducir a tiempo esta enorme desviación que puede dejar fuera de todas las posibilidades a los grupos tradicionalmente desfavorecidos. No es un movimiento contra la globalización, sino un movimiento que pretende evitar que se siga insistiendo en el camino de la exclusión. No es un movimiento únicamente a favor de las personas con discapacidad sino de todos aquellos en situación de riesgo de exclusión social.

El auge del voluntariado social es uno de los síntomas de esa transformación ante unos modelos injustos. Frente a la creciente competitividad y mercantilización de las relaciones sociales, la opción por un estilo de vida solidario está ganando adeptos. Entre las razones de esta elección hay dos que quisiéramos destacar: como rechazo del modelo actual que propugna una feroz competitividad y cuyas repercusiones en todos los ámbitos de la vida, incluido el de la salud, empiezan a ser palpables, por una parte; y como fuente de una satisfacción personal mucho mayor, por otra. En algunas encuestas sobre factores que favorecen la salud mental, se constata que dedi-

car parte del tiempo a actividades de solidaridad es un factor que tiene valor como predictor de un mejor nivel de bienestar. Esta dedicación tiene que ver con el desarrollo de redes de relación y atención así como de actitudes de generosidad social.

El marketing social es otro exponente del cambio de valoración hacia el trabajo social y de cooperación. Las grandes empresas han sido muy rápidas en darse cuenta de que la solidaridad es un factor de prestigio de la empresa y de incremento de los niveles de ventas. Para las grandes empresas es rentable, social y económicamente, cooperar en programas solidarios con las organizaciones del tercer sector. Las organizaciones destinatarias de esa ayuda se ven igualmente favorecidas no sólo por los fondos que reciben, sino también por la difusión social que llevan implícita estas acciones. Finalmente, los consumidores valoran de forma muy significativa que las empresas colaboren con el tercer sector y lo demuestran consumiendo sus productos.

El movimiento a favor del impuesto Tobin es otro ejemplo práctico de una nueva idea de cooperación, basada en una creciente necesidad social de velar por que los resultados económicos de la globalización se traduzcan en una mejor distribución de los recursos. Se trata de conjugar equidad social con eficiencia en la gestión pública de los recursos y evitar que se dispare la distancia entre ricos y pobres que en la actualidad está llegando a cifras que avergüenzan a la sociedad. La idea, que partió del premio Nobel de economía James Tobin, propone establecer un impuesto de muy pequeño valor (el 0,05%) sobre todas las transacciones que se realizan en los mercados mundiales de divisas, cuyo importe habría que dedicarlo a mejorar las condiciones de vida de los ciudadanos del Planeta.

La ciudadanía social

Es evidente que existe una disarmonía entre el sector de las organizaciones no lucrativas, dinámico y cambiante, y las instituciones públicas, la administración, mucho menos rápido y con menos capacidad de evolución e incluso de respuesta. Pero no es menos cierto que es necesario introducir criterios de mejora de la intervención en ambos interlocutores. Se trata de

poner en marcha un criterio de eficiencia basado en la eficacia de los sistemas y en la eficiencia moral y ética en sus actuaciones en cuanto a que las acciones llevadas a cabo tengan, además de la intervención específica puntual, un segundo objetivo: ir generando las bases de funcionamiento de una sociedad más decente en la que los ciudadanos puedan acceder a la ciudadanía, entendida en el triple concepto de Marshall:

- Una *ciudadanía legal*, que es el la totalidad de los derechos que tienen los ciudadanos en asuntos concernientes a la ley,
- una *ciudadanía política*, que incluye los derechos políticos, tales como el derecho al voto o a ocupar un cargo político, y
- una *ciudadanía social*, que incluye los derechos de los ciudadanos a determinadas prestaciones sociales como servicios de salud, educación, empleo, seguridad social, etc.

Una ciudadanía que no incluye un amplio componente social es una ciudadanía de segunda clase. Los dos primeros tipos de ciudadanía (la legal y la política) no garantizan por sí solas la plena pertenencia a la sociedad. Es más: sin la ciudadanía social, la ciudadanía legal y la ciudadanía política pierden gran parte de su sentido, pues ser miembro de un grupo desprovisto de poder económico y social significa no tener plenos derechos, no recibir el mismo trato ante la ley, no tener las mismas oportunidades para ser elegidos para un cargo público. La ciudadanía legal y política sin ciudadanía social es, en definitiva, una ciudadanía restringida.

La competitividad moral y económica de la ayuda solidaria

El reconocimiento y la valoración de la diversidad humana constituye uno de los mayores desafíos a que se enfrentan nuestras sociedades en la actualidad. No es una tarea fácil, pues necesitamos superar una infinidad de procesos económicos y sociales construidos a partir de ideas preconcebidas sobre la normalidad, que han venido excluyendo a las personas con discapacidad y a muchos otros grupos de personas de los procesos generales e implican una considerable disminución de sus oportunidades de participación.

Un ejemplo clásico de esos procesos sociales excluyentes es el diseño de sistemas de transporte y de edificios públicos basados en los estándares del “ciudadano medio”, sin tomar en cuenta a las personas con problemas motrices, a las personas de edad avanzada o a los niños, con lo cual muchos ciudadanos que no se ajustan a ese patrón medio no tienen acceso a las mismas oportunidades de las que disfruta la mayoría. El resultado es que no sólo se excluye a dichas personas de los procesos generales o se disminuyen considerablemente sus oportunidades de participación, sino que la calidad global de diseño y la eficiencia de esos sistemas de transporte y de esos edificios se ve considerablemente mermada en comparación con lo que habría resultado de tener en cuenta las necesidades derivadas de la diversidad antropométrica y biomecánica de los ciudadanos. Como han podido comprobar, por ejemplo, los responsables de las redes urbanas de transporte público que han incorporado autobuses de piso bajo a sus flotas, el desarrollo tecnológico alcanzado hace posible diseñar espacios sin barreras en los que la realización de cualquier actividad sea posible para una gama más amplia y diversa de personas, y además, las pueden ejecutar en mejores condiciones de comodidad, seguridad y eficacia.

En términos económicos, la exclusión y la discriminación estructurales, por razón de discapacidad o por cualquier otra razón, minan la eficacia del sistema económico y del mercado de trabajo. No se puede considerar eficaz ni mucho menos justo un mercado que desaprovecha una proporción considerable de sus recursos humanos.

La sociedad en su conjunto (incluidos los contribuyentes) se ve afectada cuando no se reconoce ni se pone en práctica adecuadamente la capacidad de las personas con discapacidad y de los demás grupos de personas excluidas. Al propiciar la inserción laboral de las personas con discapacidad y, en general, de los grupos en exclusión, se da entrada a muchas personas a un puesto de trabajo, lo que les permite gozar de mayor autonomía e independencia, con todo el bienestar psicológico y material que ello supone. La falta de cauces que permitan que ese potencial humano se realice es despilfarro que reduce los niveles de cohesión social y disminuye la competitividad económica.

La exclusión y la discriminación por motivo de discapacidad o por cualquier otro motivo imponen asimismo costes onerosos al Estado de Bienes-

tar. Una gran parte, si no la mayoría, de los programas de apoyo a las personas con discapacidad y a otros grupos vulnerables puestos en marcha en el pasado se ha orientado fundamentalmente hacia el mantenimiento de la persona y no hacia su cualificación y promoción para participar en la vida social.

La reducción de la dependencia (y de la mentalidad de dependencia) que aísla a la persona al tiempo que supone una carga para el Estado, sería beneficiosa para todos. Este tipo de presupuestos generaría actitudes, estados de opinión y en definitiva consecuencias y efectos que podrían ser de gran valor para la sociedad.

Desarrollar el capital social de una comunidad que colabore a que sus miembros participen, tengan actitudes solidarias y se sientan satisfechos es sentar las bases para un futuro mejor para todos. El desarrollo de una sociedad civil fuerte tiene mucho que ver con el logro de una sociedad más sana, con un mejor estado de salud general, que suscita sentimientos de seguridad en los ciudadanos. Se ha dicho repetidas veces que no hay democracia posible sin participación. Esta idea se pueda formular también diciendo que el estado de salud de una democracia se puede medir por el grado de participación y de congruencia con sus ciudadanos.

Fomentar el respeto por la dignidad humana y la integración de la diversidad son conceptos que forman parte de un enfoque más global, de un modelo social de la inclusión, que reconozca en la diversidad de sus miembros la riqueza de su ecosistema y ponga los medios para mantenerlo y desarrollarlo como base de su riqueza social.

El movimiento de las personas con discapacidad y la cooperación solidaria

Tradicionalmente, las respuestas políticas al fenómeno de la discapacidad han consistido esencialmente en medidas de compensación social a través de la beneficencia, un tratamiento al margen de la sociedad y el desarrollo de servicios de asistencia especializada, que, aunque bien intencionados, no han hecho sino agravar el problema de la exclusión y de la infraparticipación. La ausencia misma de las personas con discapacidad, o su virtual “invi-

sibilidad” en la vida ordinaria, ha alimentado los estereotipos populares sobre estas personas, lo que, a su vez, ha contribuido a perpetuar un ciclo de exclusión. En este sentido, es indudable la estrecha relación existente entre las actitudes prejuiciosas, la falta de igualdad de oportunidades y la discriminación, y la falta de un tratamiento adecuado de la discapacidad en los medios de comunicación social.

Cada vez se reconoce de forma más general el carácter insostenible de esta situación. El motor de la evolución del pensamiento sobre la discapacidad ha sido la consideración de la discapacidad como una forma de diversidad social, y el reconocimiento de que se puede valorar mejor la diversidad humana mediante la creación de procesos económicos y sociales inspirados en la igualdad de todos los ciudadanos. El principio fundamental de la igualdad, entendido en este ámbito como igualdad de oportunidades, se considera en la actualidad como el punto de referencia obligado al cual deben remitirse las estructuras económicas y sociales y como el fundamento del planteamiento basado en el reconocimiento de los derechos humanos de todos los ciudadanos. Evidentemente, el principio de la igualdad de oportunidades, a pesar de ser más amplio, engloba el principio de la no discriminación.

Las organizaciones de discapacitados y sus defensores se han esforzado por lograr que la discapacidad se considere en el marco de la igualdad de derechos, más que de la asistencia social, y por fomentar un cambio positivo en las oportunidades de empleo y de participación en la sociedad. Las personas con discapacidad desean implicarse activamente en la vida comunitaria, y ello implica situar la dignidad, la autoestima y la igualdad de derechos en el corazón mismo de los mensajes y de los debates relevantes en relación con la discapacidad.

Las personas con discapacidad reivindican el derecho igualitario de perseguir las oportunidades que la vida le ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo. Esto no sólo se demanda como derecho, sino que nace del sentido de responsabilidad cívica de contribuir al esfuerzo solidario de desarrollo económico y social. Una ciudadanía igualitaria significa más que el mero derecho a la protección: también conlleva la responsabilidad de la

contrapartida. Las personas con discapacidad demandan tanto el derecho a participar como el derecho igualitario de contribuir. Su movimiento viene inspirado por el enfoque de los derechos fundamentales, lo que les ha llevado a demandar la inclusión (frente a la exclusión), la independencia y la autodeterminación (frente a la dependencia) y el fortalecimiento (frente a las posturas paternalistas).

Este cambio de perspectiva está en el origen de las crecientes demandas de que todos los procesos de preparación para la participación (especialmente la educación y formación) estén abiertos a los niños y estudiantes discapacitados. Y está forzando una reconsideración de la forma en la que los instrumentos que facilitan la participación en la vida común (especialmente el transporte y las comunicaciones) han excluido en el pasado a las personas con discapacidad, y cómo deberían abrirse. Está generando una nueva evaluación de las distintas barreras (físicas, actitudinales y de comunicación) que impiden la participación efectiva de las personas con discapacidad y hacen que se desaproveche la reserva de talento que encierran. Y ha hecho que el empleo, que es la forma fundamental de participación en nuestras sociedades, se haya convertido en un tema crucial.

Estas aspiraciones pueden resumirse en la noción de la “integración en la vida ordinaria”, que supone la formulación de políticas destinadas a promover la plena participación e intervención de las personas discapacitadas en los procesos económicos, sociales y de otra naturaleza, respetando al mismo tiempo la libertad de elección y teniendo en cuenta las necesidades individuales, y que los problemas pertinentes no deben considerarse por separado de los sistemas políticos ordinarios, sino como elemento integral de los mismos.

El crecimiento y el desarrollo de las sociedades civiles, la participación de los grupos de defensa y los activistas de la discapacidad, la práctica de la convergencia y la inclusión de las cuestiones de discapacidad en las funciones de todos los sectores, así como unos mayores niveles de concienciación y unos mejores mecanismos de comunicación, conformarán un mundo sin fronteras para las cuestiones de rehabilitación en materia de discapacidad. El vacío existente entre el conocimiento y su aplicación, el lapso temporal que existe entre la innovación y su uso en masa, el vacío existente entre la generación del conocimiento y la propiedad del conoci-

miento entre los usuarios finales se irán reduciendo gracias a una gestión efectiva del conocimiento y el cambio en las estrategias de gestión

Dr. Thakur V. Hari Prasad, Presidente del Consejo de Rehabilitación. India.

Este planteamiento se ha revelado válido y beneficioso no sólo para todas las personas con discapacidad, independientemente del tipo o la gravedad de la discapacidad en cuestión, sino también para la sociedad en su conjunto. La lucha por los derechos de las personas con discapacidad, como la lucha por los derechos de cualquier otro grupo marginado, es una lucha por una sociedad mejor y más respetuosa con todos sus ciudadanos. La forma en que las personas con discapacidad plantean la defensa de sus derechos humanos es un paradigma de cómo las sociedades modernas están llamadas a asumir la diversidad, la diferencia, la cooperación y la aplicación de los avances técnicos al desarrollo de la calidad de vida solidaria.

COMPETITIVIDAD Y COHESIÓN SOCIAL: LAS OPORTUNIDADES PARA LA INTEGRACIÓN Y LA INCLUSIÓN SOLIDARIA

La historia del siglo XX ha visto engarzarse, no sin problemas y dramas de todo tipo, el desarrollo de la Sociedad Industrial, los avances en la gestión empresarial y la toma de conciencia respecto a la importancia de la cohesión social a la hora de constatar la modernización de la vida colectiva. En este proceso, mientras se iban configurando las distintas disciplinas que cabe englobar bajo la rúbrica del management, se ha podido comprobar cómo los sistemas tayloristas, que aumentaban inicialmente la productividad, eran incapaces de mantener los ritmos de crecimiento deseados. Lo cual permitió descubrir que las motivaciones personales y la sensación de satisfacción colectivas no se fraguaban sólo en las condiciones materiales sino también en otras expectativas que eran de difícil materialización. Y desde las cuales era posible aumentar la eficiencia a la hora de crear riqueza y distribuirla mediante el desarrollo de ámbitos de protección social y estructuras de solidaridad.

Asimismo, mientras lo anterior era palpable en la vida de cada trabajador, a medida que se han sucedido los avances que ha propiciado el cambio

tecnológico y gerencial, se ha constatado que esa mayor productividad económica no conduce automáticamente a una mejor y mayor distribución de las riquezas y recursos disponibles. Ni es posible, como ocurriese con las limitaciones del taylorismo sobre el que dieron sus primeros pasos las sociedades industriales, seguir aumentando la competitividad de los mercados si éstos presentan disparidades notables o no son accesibles a grandes masas de clientes potenciales. Hasta el extremo de verse como una rémora para la expansión y dinamización de los mismos el que las sociedades sobre las que se asientan se presenten como sociedades duales y poco cohesionadas y homogéneas.

La modernización, que trasciende los avances técnicos y las modas económicas, se ve como el resultado del incremento de la competitividad de las instituciones y corporaciones, del funcionamiento adecuado de las reglas de la eficiencia y competencia entre aquéllas y del afianzamiento de sistemas que propicien la cohesión social y por ende la accesibilidad a los bienes y servicios que se ofrecen en los ámbitos públicos o en los mercados. No puede concebirse una sociedad moderna en la que el disfrute de esos bienes y servicios sea algo imposible para la mayoría de los que aspiran a participar activamente en la vida económica y laboral.

Una globalización que beneficie a todos los ciudadanos

Las perspectivas de las sociedades abiertas, fundadas en los avances continuos para mejorar procesos y productividades así como en la toma de conciencia de la importancia de expandir y abrir los mercados a una mayoría de consumidores, se han visto ampliadas por las oportunidades que han ido concretándose al hilo de los incesantes cambios tecnológicos, que han permitido, además, la globalización de los mercados hasta hace poco constreñidos a las fronteras de cada Estado y la posibilidad de acceder a los mismos sin tener que actuar presencialmente en cada uno de ellos. Globalización, deslocalización y nuevas fórmulas de distribución e intermediación han permitido abolir barreras, acortar distancias y participar y comerciar en esos mercados sin demoras ni pausas propias de unas economías alejadas y aisladas.

Estas ventajas, sin embargo, no han llegado ni llegan por igual a todos los ciudadanos y ello con independencia de sus capacidades económicas o

su voluntad de incorporarse activamente a la vida económica y social. No llegan, asimismo, por igual a todos los ámbitos del Planeta, con lo que la globalización se ve limitada a unos mercados que se asientan sobre sociedades avanzadas, en las que se combina una mayor disponibilidad de recursos y también una mayor conciencia social de la importancia que tiene la homogeneidad de oportunidades y la abolición de las barreras que limitan las prácticas de la competencia y la participación colectiva en los mercados. Lo cual no significa que en estas sociedades se hayan eliminado todas de las condiciones que conducen a la exclusión o impiden que la misma no se ensañe con determinados colectivos, como el de las personas con discapacidad, que han tenido que ir reclamando, conforme las sociedades y mercados se hacían más eficientes, su participación en esa vida activa a la que se ha hecho referencia. A partir, claro es, de realidades muy dispares, pues la percepción de la discapacidad no se ve igual en el África Subsahariana que en los países que configuran el núcleo duro de la Unión Europea o aquellos otros, como es el caso de Suecia, que vienen trabajando desde hace años en pos de la inclusión. Ni son concebibles las mismas oportunidades de accesibilidad desde algunas comunidades aisladas de Iberoamérica que desde los mercados tecnológicamente avanzados de California o la Costa Este de los Estados Unidos.

La realidad de la discapacidad es, así, dispar y diferente, y no admite consideraciones globales, por lo que si se acerca la mirada a la realidad europea, por poner un ejemplo cercano, pronto se vería que cerca de 40 millones de ciudadanos europeos son discapacitados. Lo que supone que aproximadamente un 10 por ciento de la población de los países que forman parte de la Unión Europea tiene alguna discapacidad. Es decir, son ciegos, no oyen, van en silla de ruedas o su inteligencia es inferior a la media. Esta circunstancia, el ser discapacitado, hace que estas personas partan, objetivamente de una situación de desventaja, que en algunos casos resulta más acusada, en comparación con el resto de ciudadanos. De forma que para las personas con discapacidad, las oportunidades en el ámbito educativo, en el económico, en el de la protección de sus derechos, en el laboral, en el social, en suma, sean mucho menores.

Así, las personas con discapacidad, por poner sólo unos ejemplos elocuentes, que dan idea de su bajo grado de integración social, acceden en

mucho menor número a la educación superior, presentan cifras de desempleo intolerables, que llegan a doblar y hasta triplicar la de la población general. Y las pocas que disponen de un empleo, suelen ocupar puestos de escasa o mediana cualificación, hecho que se traduce necesariamente en bajas retribuciones. Añádase a esto, en más ocasiones de las deseables, la persistencia de prejuicios, de aprioris, de actitudes, de hábitos mentales negativos o, cuando menos, desfavorables hacia las personas con discapacidad, hacia sus posibilidades y potencialidades en cuanto personas y en cuanto ciudadanos y quedará dibujado un panorama desolador, que es necesario transformar si se pretende que estas sociedades puedan verse como abiertas, modernas y sin barreras de toda índole. Y más si se quiere que la competitividad económica no se vea limitada por esa falta de cohesión social a la que se ha venido haciendo alusión y sin la cual no sería posible la modernidad.

Esta es, sumariamente descrita, la situación laboral y, *mutatis mutandi*, social, de las personas con discapacidad en la mayor parte de los países del continente europeo y que se ve agravada en aquellas otras latitudes donde están las economías menos desarrolladas o las sociedades más pobres. Una realidad humana, grupal y social, ingrata, que espera perentoriamente una respuesta a la altura del problema. En efecto, ¿qué hacen, qué han hecho los países más avanzados, como emergente centro de poder y decisión, que ha cobrado, y está llamado a cobrar aún más en el futuro, una importancia enorme en todos los órdenes de nuestra vida para cambiar o para remediar, al menos, esa situación? ¿Cuándo se van a empezar a aplicar las normas y recomendaciones de los organismos internacionales, con lo que ello significaría de estímulo y ejemplo para el resto del Planeta?

A ello se podría contestar que se ha hecho muy poco, al menos hasta estos últimos años. Por una parte porque se ha carecido, por lo menos hasta ahora, de una atención específica por esa dimensión social y, por tanto, de una política dirigida a las personas con discapacidad digna de tal nombre. Por otra, y he aquí la piedra de toque de la cuestión, porque no ha existido hasta ahora la voluntad política necesaria para construir una Europa social. Y también porque hasta hace muy poco no se ha tomado conciencia de los costes de la exclusión social y en especial de la que se concreta en el mundo de la discapacidad.

No obstante, los cambios experimentados recientemente por algunos países indican una postura más favorable al reforzamiento de la dimensión social y a prestar especial atención a las personas con discapacidad para lograr su participación plena en el mundo laboral.

Sin que haya una percepción colectiva quizás demasiado precisa de ello, se está asistiendo al establecimiento de las bases de una política social y de empleo para las personas con discapacidad, en los ámbitos de los países desarrollados, que todos, personas con y sin discapacidad, deberían alentar y ayudar a que se asiente rápida y definitivamente. Una política orientada, en definitiva, a lograr la integración del mundo de la discapacidad en los sistemas educativos y productivos y en cualquier orden de la actividad social. Lo cual no supone, sin embargo, que sólo con ello se pueda hacer frente y eliminar las múltiples barreras de todo tipo que impiden que las personas con discapacidad puedan participar de la misma manera que cualquier otro ciudadano en las múltiples facetas en que se manifiesta la vida colectiva, ya sean éstas de carácter educativo y laboral, o estén referidas al cumplimiento de las más variadas expectativas que laten dentro de cada persona y que la ilusionan con ser dueños de sus destinos y tener las condiciones necesarias para poder contribuir a mejorar solidariamente el de sus ciudadanos y el del resto de pobladores del Planeta.

Tales esperanzas y preocupaciones por construir una Sociedad para la Inclusión y no para la Exclusión no vienen, como se dijo, por desgracia, de lejos. No son, además, habituales en todas las latitudes del globo ni se perciben allí donde la pobreza y el subdesarrollo impiden a las personas vivir con dignidad humana al comienzo del Tercer Milenio. Es más, no se han plasmado en muchas legislaciones de los países más avanzados, sino que todavía son atisbos que hay que concretar día a día incluso en ámbitos como los de la Unión Europea, que está tratando de perfilar esa dimensión social que la defina como una Sociedad Moderna, en la que la competitividad y la cohesión social no sean términos irreconciliables ni signifiquen limitar el desarrollo humano de 40 millones de sus pobladores, con lo que de amputación colectiva supondría esa limitación.

El sector no lucrativo y la economía social: iniciativas para la inclusión

La construcción de esos nuevos marcos en que se aúnan competitividad económica y cohesión social no es algo que se configure y concrete a partir de unos marcos legislativos más o menos avanzados y precisos. Exige, por el contrario, que tanto los principales protagonistas como el resto del cuerpo social se afanen por establecer políticas y prácticas que apuesten por la solidaridad y la cohesión. Y que pongan en práctica medios e iniciativas empresariales que hagan que la inserción laboral y educativa, o la participación en cualquier orden de la vida ciudadana, tanto si está referida al ocio como a la acción política o cultural, no se vea como algo singular o extraordinario sino como el ejercicio de unos derechos inalienables de los que cualquier persona es protagonista.

Tales prácticas posibilitarán, además, que la competitividad por la que se porfía corra pareja a la ansiada inclusión social para todos. A sabiendas de que la misma no se construye confiando en que las nuevas oportunidades que, por ejemplo, el cambio tecnológico encierra al permitir el desarrollo de una nueva economía más deslocalizada y reticular, se harán realidad sin esfuerzos ni planes específicos. Habrá que afanarse en afianzar, mediante políticas y planes especializados, ese avance hacia la cohesión ciudadana y hacia la expansión de mercados. Y habrá que hacerlo, al menos, hasta que la integración sea lo usual y no necesite de apoyos tan continuados como orientados.

La contribución del denominado “tercer sector”, constituido por las organizaciones sin ánimo de lucro (en sus diferentes configuraciones jurídicas) y las empresas de la economía social, en esos avances hacia una sociedad más cohesionada y más inclusiva es fundamental.

Por una parte, por el papel que juega el sector no lucrativo en la detección de las necesidades sociales y en la acción para resolverlas, complementando la acción de los poderes públicos o, incluso, sustituyéndola cuando, como ocurre en muchos casos, ésta es insuficiente.

Por otra, porque el propio sector no lucrativo se está mostrando como uno de los motores de desarrollo económico y de generación de actividad y de empleo en las sociedades modernas [42].

Es en ese contexto en el que cabe hacer, dentro de estas proyecciones para esta primera década del milenio, un recordatorio de lo que ya se viene haciendo en los entornos sociales en los que se desenvuelven algunos mercados que han empezado a ver la utilidad de incorporar la economía social y en especial la actuación económica de determinadas entidades no lucrativas. Que en algunos casos, como es el ejemplo que representa la acción empresarial de la española ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España) busca desarrollar a través de la misma políticas de solidaridad y que estimulen su réplica y aplicación en otros ámbitos institucionales y empresariales ajenos a la propia organización. Intentando expandirse hacia otras políticas de solidaridad con todas las personas con discapacidad y también hacia prácticas empresariales que están orientadas a ser tan competitivas como las promovidas por el resto de iniciativas privadas y que, desde su concepción, han incorporado como misión corporativa la inserción laboral y ciudadana y la búsqueda de efectos de demostración de que ello no sólo es posible, o deseable moralmente, sino también rentable y competitivo.

Al comienzo, por tanto, de este siglo XXI, el desarrollo de actividades productivas de propósito social como el que se ha hecho referencia ha permitido desarrollar planes de cooperación institucional-empresarial que permitan tanto la formación para el empleo, como la subsiguiente inserción laboral de miles de discapacitados. De forma que con ello se contribuya a concretar en políticas activas algunos de los enunciados estratégicos de las políticas de cohesión e inclusión social.

[42] El Centro para Estudios de la Sociedad Civil de la Universidad Johns Hopkins emprendió en 1990 un ambicioso proyecto de ámbito internacional cuyo objetivo era delimitar y evaluar la importancia del sector no lucrativo a través de un estudio comparativo en el que han participado 22 países de Europa, Asia, Latinoamérica y Norteamérica, que culminó en 1999. Según este estudio el tercer sector mueve en el conjunto de los países estudiados cerca de 1,1 billones de dólares y emplea aproximadamente el equivalente de 19 millones de trabajadores a tiempo completo. Los gastos del este sector alcanzan un promedio del 4,6% del producto interior bruto, y el empleo supone casi el 5% de todo el empleo no agrario, el 10% de todo el empleo del sector servicios y el 27% de todo el empleo del sector público.

El éxito de estas iniciativas ha venido a confirmar la receptividad para que la deseada inserción se produzca. Y que lo haga a la vez que se demuestra que ello no merma en nada la competitividad empresarial, sino que, al contrario, facilita el aprovechar las capacidades de cualquier persona, adecuando los requerimientos productivos a las posibilidades personales. Ello permite confiar en que lo que hoy es fruto de unos programas específicos mañana sea un hábito social indiscutible y generalizado dentro del colectivo empresarial, de forma que haga innecesarias las políticas singulares, o los planes especiales como los que se ha hecho alusión.

Ya existen comportamientos empresariales, alguno se apuntaba en los párrafos anteriores, que integran la acción económica y su repercusión social, persiguiendo un doble objetivo, necesariamente indisoluble: la optimización de resultados de la actividad (competitividad) y que ésta tenga una mayor eficacia en la construcción de la sociedad más cohesionada (solidaridad); que no es otra cosa más que integrar a todas las personas, sin exclusión, en el proceso económico y distribuir la renta con criterios equitativos. Es la actividad de la que se está comenzando a llamar “Economía Social”, con fuerza creciente en los países desarrollados e imprescindible en las zonas en desarrollo, creadora de empleo y de empresas en mayor proporción que el desarrollo normal de la economía [43].

En palabras de Marcos de Castro, Presidente de CEPES [44] (Confederación Empresarial Española de la Economía Social) “la Economía Social, sus empresas, representan un sector económico específico, con personalidad

[43] Ver “La Economía Social Europea”. Thierry Jeantet. Editado por CEPES y CIRIEC-España. Ver también “Economía Social y Empleo en la U.E.” Acción Piloto “Tercer Sector y Empleo” de la Comisión Europea. Editado por CIRIEC-España. En España, la Economía Social tiene más de 170.000 empresas, casi 10 millones de socios, proporciona más del 6% del empleo y el 5.9% del valor añadido de la economía de mercado, además del 4.5% de la formación bruta de capital fijo, según un estudio reciente de CIRIEC-España.

[44] CEPES (Confederación Empresarial Española de la Economía Social) integra a las diversas Federaciones Nacionales y Confederaciones Regionales de las figuras jurídicas conceptuadas dentro de la Economía Social: Cooperativas, Sociedades Laborales, Mutualidades, Fundaciones, Asociaciones y otro tipo de empresas que actúan en los mismos valores y provocan cohesión social (empresas de inserción, inclusión social, discapacidad y grupos empresariales específicos como el ya citado: ONCE) representa 22.251 empresas, 2.458.245 puestos de trabajo, 8.938.039 de asociados y 64.469 millones de Euros de facturación.

propia, que como tal merece ser contemplado. Es el empeño empresarial, siempre colectivo, de generar riqueza, también siempre colectiva, que tenga repercusión social: en el entorno y en el conjunto de personas que lo emprenden. No se basa nunca en el beneficio personal sino que comprende el resultado económico de una actividad empresarial desde el empuje de todos que a todos ha de repercutir”.

La empresa de Economía Social es la suma de esfuerzos, a veces callados y silenciosos, pero no por ello menos valiosos, para desarrollar el propio puesto de trabajo en unión del “otro” que acompaña en la aventura empresarial. Es la comprensión personal de que el trabajo, la creación de riqueza, es de todos y, por ello, de cada uno. En ese empeño se dispone de los ahorros personales y de las ilusiones, a veces echando mano de la capacidad de utopía que a cada uno corresponde, utopía realizable, para comprometerse con el duro, pero solidario, trabajo de crear riqueza en grupo: riqueza colectiva que puede ser apropiada por la colectividad y que responde al dominio de todos los que se han empeñado en esa empresa.

Uno de sus valores es la solidaridad y la Economía Social supone una toma de posición concreta y específica ante este valor. La solidaridad es un valor amplio y complejo, rico en matices, que pretende complicar a colectivos de personas para apoyar soluciones positivas que afecten también a personas: para mejorar sus condiciones, para ampliar sus expectativas personales, para que todos mejoren y, con ello, cada uno. La Economía Social se define ante la solidaridad desde la necesidad de crear valor económico para todos ó, lo que es lo mismo, hacer empresas que generen riqueza colectiva, que provoquen puestos de trabajo para todas las personas, sin exclusión, que generen cohesión e inclusión social. En todo ello el colectivo social de personas con dificultades de acceso al trabajo, por las razones que sean (discapacidad, exclusión, género....etc.) debe ser objetivo prioritario de la creación de empleo de este tipo de empresas.

Tanto es así, que se podría decir que no se realiza la solidaridad si no se realiza la empresa o si esta no genera riqueza. La creación y gestión de empresas rentables se constituyen así en la condición básica para que la Economía Social pueda realizar sus principios constituyentes.

Las oportunidades para la cohesión en la Sociedad Interactiva

Pensar qué proyecciones acabarán concretándose en el siglo que se inicia con este tipo de actuaciones y hacerlo, además, desde los horizontes de los avances científico-técnicos, es pensar que con las nuevas tecnologías se abren un sinfín de oportunidades para alcanzar la cohesión y la inclusión, pero también un no menor número de amenazas, que pueden ensanchar lo que se ha denominado la brecha digital. Atendiendo a ese riesgo, los países más desarrollados se están planteando cómo eliminar tal grieta entre los que pueden gozar de la multidimensionalidad de la Sociedad Interactiva y los que se ven excluidos de sus horizontes de futuro, y, tanto desde la iniciativa pública como desde la privada, están afanándose en trabajar por conseguir la inserción laboral y el aprendizaje como el primer paso imprescindible.

A ese paso habrá que añadir todos aquellos otros que hagan que cualquier persona pueda disfrutar de los nuevos ocios y perspectivas que se tejen sobre las redes y sus funcionalidades, ya que, de lo contrario, la competitividad que puede derivarse de estas nuevas urdimbres digitales serían minimizadas por no llegar a todos, por no aprovechar todo lo que cabe esperar de unas sociedades sin barreras donde la inclusión sea la norma por la que ya no haya que porfiar, ni habrá que defenderla desde su rentabilidad económica y social.

Para ello habrá, por tanto, que conseguir que los tejidos empresariales entiendan que la no discriminación no es sinónimo de menor productividad y máxime en las nuevas economías del conocimiento, en las que las ayudas técnicas y el diseño para todos permitirán la accesibilidad de cualquier persona, desde las más variadas condiciones y circunstancias, a unos cometidos laborales muy adaptables y diversificados. En tal proceso, y de cara a arbitrar políticas de propósito y seguimiento generalizado, las Administraciones Públicas están llamadas a ser un referente pionero en trabajar por esa cohesión social que se consigue a través de la no discriminación y la inserción. Afanándose en adquirir medios que faciliten la accesibilidad para todos y también integrando en sus procesos de producción y oferta de ser-

vicios a cualquier persona que por sus propios medios, o con las ayudas técnicas precisas, pueda encarar los requerimientos de cada puesto específico.

Competitividad y cohesión son, gracias a los nuevos avances, más compatibles, si cabe, hoy que ayer. Pero tal compatibilidad no va a depender de las circunstancias técnicas y de los procesos en sí mismos, sino de que las personas, las instituciones y las empresas asuman que esa compatibilidad siempre será factible y más rentable si se piensa desde las oportunidades y beneficios personales que si se mira desde una óptica raquítica de los beneficios económicos. Que a lo único que conduce es a excluir de participar en la vida activa a los que no se podían adaptar a los requerimientos de soluciones anteriores y que hoy han sido ampliamente superadas en las nuevas economías de las inteligencias colectivas, la deslocalización y la automatización de procesos.

De todas formas algunas de las aseveraciones anteriores hay que verlas dentro de un nuevo contexto que está poniendo en entredicho el culto a la competitividad que a veces requería, según algunos de sus adeptos más entusiastas, del consiguiente olvido y arrinconamiento de las preocupaciones por la cohesión social. Las crisis de confianza que viene atenazando a los mercados desde finales del 2001, a la que ha contribuido el conocimiento de malas prácticas empresariales y directivas, está poniendo en cuestión los modelos de competitividad y eficiencia empresarial a toda costa, y está facilitando la incorporación a los criterios de gobernanza empresarial usuales de los temas de responsabilidad social y de consideraciones sobre la integración de la diversidad humana, el respeto a la multiculturalidad y a la diferencia. Por ejemplo, en la Conferencia Europea de Economía Social celebrada en Suecia (Junio 2001) se planteó la necesidad de incluir cláusulas de discriminación positivas para las empresas que, desde el ejercicio de su responsabilidad social, tengan acciones favorables de inclusión (contratación de discapacidad, mantenimiento de puestos de trabajo, generación de empleo decente.....) y de proyectos sostenibles medioambientales. De ahí que, a medida que la desconfianza parece adueñarse a la hora de valorar los modelos tradicionales, crece igualmente una nueva sensibilidad que resalta que la competitividad nunca puede ser ajena al compromiso social.

En esta atmósfera social, en la que los temas relativos al fomento de la cohesión colectiva y la integración de todas las personas en los más variados procesos de la vida productiva y ciudadana cobran una nueva dimensión y atractivo, es posible impulsar la inclusión como elemento imprescindible en el afianzamiento de la cohesión social. En concreto, la integración de la discapacidad puede ser la piedra de toque o el paradigma de la inclusión de cualquier diferencia. O, lo que es lo mismo, el modelo a seguir para que ningún recurso humano quede desaprovechado ni se despilfarren las voluntades, saberes e ilusiones que acompañan a toda persona y que permiten, a través de su integración en la vida colectiva, tanto su desarrollo personal como su participación en la construcción de las civilizaciones del futuro.

Capítulo Quinto

LOS CAMINOS PARA EL FUTURO

A pesar de los empeños que se han dedicado a mejorarla, la situación de las personas con discapacidad en el mundo sigue la misma senda de dualización e injusticia que se ha abierto en las últimas décadas con la fractura entre las sociedades prósperas y las empobrecidas.

La salud, la accesibilidad al medio físico, la educación, el empleo, los servicios sociales y de apoyo, la protección social, el ocio, la cultura, el deporte, el consumo, el marco jurídico y el marco de participación siguen siendo los epígrafes habituales que llenan la agenda de los gobiernos en relación con la atención a la discapacidad.

Son muchos los viejos problemas no resueltos, las viejas necesidades no atendidas. Debemos, por ello, revisar nuestros métodos de intervención y nuestras pautas de conducta para adoptar los enfoques y diseñar las estrategias más adecuadas para conseguir avances significativos en la lucha por la inclusión de las personas con discapacidad, una lucha que, en definitiva, se libra en defensa de la diversidad humana, y que está consiguiendo abrir caminos para combatir la exclusión.

En este capítulo se apuntan esos caminos, que permitirán lograr un futuro en el que la cooperación, la solidaridad y el respeto y la valoración de la diversidad sean la base de un orden social más equitativo y más justo, y se ofrecen una serie de propuestas para el debate y la acción sobre desarrollo humano y discapacidad.

EL DESARROLLO DEL HOMBRE NUEVO Y SU RELACIÓN CON LAS GENERACIONES FUTURAS: EL VALOR DE LA REFERENCIA ÉTICA DE LA INCLUSIÓN

En los umbrales del nuevo milenio, la integración de la discapacidad en la vida colectiva representa mucho más que la mera incorporación de las personas con discapacidad a todos los ámbitos del quehacer humano. Supone un modelo para evitar la exclusión y para resaltar que el derecho a la dignidad personal, a la no discriminación y a poder participar solidariamente en la construcción del futuro humano son derechos inalienables para cualquier persona, sean cuales sean sus circunstancias individuales. La lucha por la inclusión de las personas con discapacidad es una lucha en defensa de la diversidad humana, que está trazando un camino que habrán de recorrer todas aquellas sociedades que quieran combatir la exclusión.

La inclusión como defensa de la dignidad personal

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, desde su artículo primero reconoce que “Los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”. Este enunciado, que se repite en todas las Convenciones regionales sobre la materia y en las Cartas Fundamentales de los países, nos sitúa en los aspectos más cruciales que definen al ser humano.

En efecto, nunca estará de más recalcar los atributos de la esencia de toda persona: su libertad y su igualdad. Ninguna cualidad adscrita del ser, entre ellas la discapacidad, logra alterar estos dos atributos esenciales y básicos, y no puede tampoco mermar la dignidad y los derechos que tiene todo ser humano. Las diferencias accidentales de cada uno han de ser, por ello, consideradas de acuerdo con el principio de no discriminación, que incluye la adopción de medidas correctivas para evitar la vulneración de la dignidad y de los derechos de cada individuo, una vulneración que pone en peligro la dignidad y los derechos de todos.

El concepto de dignidad involucra las nociones de integridad, decoro, honor y excelencia, que se ven profundamente deteriorados cuando algún ser humano o algún colectivo ve conculcados o amenazados sus derechos. En consecuencia, en estos casos aparecen las obligaciones en virtud de las cuales todos los miembros de una sociedad deben concurrir desde su particular posición o rol al restablecimiento del imperio del derecho. Esta dignidad del cuerpo social se identifica con el respeto y protección de la dignidad de todas las personas. Dicho de otro modo, no podría hablarse de sociedad digna si en su seno se vulneran derechos de los individuos o grupos.

En este orden de ideas, el colectivo de personas con discapacidad va contribuyendo paulatinamente al desarrollo de la dignidad humana a nivel individual y social. Lentamente, pero sin descanso, las sociedades comienzan a intentar superar, tras haber tomado conciencia de su existencia, aquellas situaciones vergonzantes que han constituido el fenómeno de la discriminación de las personas con discapacidad, en sus variadas formas, desde la falta o inadecuada accesibilidad a la educación, la capacitación e inserción laboral, al espacio físico, a las comunicaciones, a la información, a la cultura, al transporte, al deporte, a las artes, a la participación ciudadana-política, a su contribución en el proceso de toma de decisiones, entre otras, pasando por la conocida invisibilidad del sector. Evidentemente esta tímida pero creciente aparición en la arena pública nacional e internacional, será cada día más una contribución al desarrollo de la dignidad humana y de sociedades mejores en su calidad relacional con sus partícipes. En el camino de la consagración de la doctrina de los derechos humanos de las personas con discapacidad, será necesario trabajar intensamente en su interiorización

no sólo intelectual sino emocional: valorar la diversidad para avanzar hacia la verdadera integración social y, en definitiva, para avanzar en la defensa de la dignidad de cada persona.

Trabajar a favor de la solidaridad como camino para construir una sociedad civilizada

La noción de solidaridad lleva aparejada la idea de ligarse a otro u otros en pos de una causa determinada. Una vida solidaria está intrínsecamente conectada a la concepción y acción hacia la integración de la diversidad y consecuente cooperación humana. En efecto, una existencia solidaria comprende la utilización de la actitud de la empatía de manera de colocarse en el lugar del otro y contribuir recíprocamente, en la medida de los respectivos roles sociales, de manera que se permita la mutua potenciación y desarrollo concreto.

En los foros sobre discapacidad, se suele hablar de la gran aptitud solidaria de quienes pertenecen a este colectivo, ya que por la naturaleza de su diversidad, se aprecia la vida de una forma más tolerante y comprensiva de la realidad del otro.

Sin embargo, también se ha constatado una conducta social bastante generalizada como es considerar a una persona con discapacidad sólo como discapacitado, sin hacer mayor reflexión sobre sus talentos y aptitudes. Aún más, parece que portar este tipo de limitación hace perder otras cualidades, caracteres o atributos de toda persona. Así, parece que la persona deja de ser niño o niña, joven o adulto mayor, perteneciente a una etnia o raza, a un determinado sexo, miembro de alguna confesión religiosa, militante de un partido político, trabajador, profesional, padre, madre, hijo o hermano y cualquier otra diferenciación que hagamos de los seres humanos. Esto se traduce en una deficiente integración de la temática de la discapacidad en los diversos estamentos en los que participan personas con discapacidad.

El problema es que la exclusión no solo supone un atentado a la dignidad personal de quien la padece, sino también un daño social que priva al colectivo de las aportaciones que pudieran haber partido de la persona excluida, impidiendo que se aprovechen las capacidades y el potencial de

todos los miembros de la sociedad. La defensa de la inclusión supone avanzar hacia una sociedad en la que todas las personas se reconozcan como tales y puedan desarrollar juntas proyectos vitales en beneficio de la colectividad.

Hoy, el modelo democrático inclusivo, socialmente integracionista, tiende a afirmar el comentado respeto a los derechos humanos de los diversos colectivos, como un estadio intelectual que desea adicionar un componente normativo al sentimiento, no siempre cumplido, de la solidaridad humana.

Desde el momento que se interiorice en la sociedad y en la apreciación privada de los particulares que las diferencias que parecen notorias, en nada alteran la esencia de igualdad en dignidad y derechos de las personas con discapacidad, la verdadera integración y cooperación humana en este ámbito habrá dado un salto cualitativo trascendente que producirá en dicha sociedad una natural e íntima tendencia a un estilo de vida solidario.

Las ventajas para el cuerpo social en cuanto a la adopción de estos paradigmas conductuales son notables, primeramente para afianzar la concepción de familia humana, subiendo varios peldaños en la evolución hacia una sociedad mejor.

En términos estadísticos, representa la convicción de que los análisis de desarrollo humano y sus índices irán de la mano con la mejor calidad de vida de voluminosos colectivos como el de las personas con discapacidad, recalcando la estimación de casi 600 millones de personas en esta condición y la consecuente implicación hacia el grupo familiar más próximo, lo que puede llegar a triplicar la cifra de personas vinculadas a esta temática.

Incluso en términos productivos, el modelo de integración y cooperación humana, al proveer a muchas personas con discapacidad de las oportunidades para desarrollar un trabajo digno y compatible a su limitación, que les permita gozar de mayor autonomía e independencia para sí y a la hora de conformar una familia, con todo el bienestar psicológico y material que ello implica, significará una más efectiva ganancia para la sociedad en cuanto a dotarse con una fuerza laboral competente, ausente en gran medida actualmente, por las restricciones a su contratación.

El mecanismo más real y concreto para llegar al anhelado modelo solidario, integracionista y de cooperación, será insertar el tema de la discapa-

cidad en los diversos tópicos que agrupan a los seres humanos, de manera que sea una realidad de cotidiano conocimiento para todos. Esto es, su presencia permanente y no como problemática aislada en las organizaciones de la sociedad civil y organizaciones no gubernamentales dedicadas a género, menores, grupos raciales o étnicos, entre otros. También la inserción en Asociaciones Gremiales, Sindicatos, Colegios Profesionales, Empresariado y por supuesto Gobierno Central, Local, Ministerios, Servicios, Parlamento y Poder Judicial. Esto no deja fuera la consideración del tema en foros y organismos internacionales específicos.

Una ética a favor de la diversidad humana: de la civilización a la decencia

La existencia de discriminaciones diversas respecto de las personas con discapacidad en los variados aspectos de su desarrollo personal, las barreras arquitectónicas y de comunicación suelen ser las más frecuentes, afectan a altos porcentajes del colectivos de personas con discapacidad en forma general y cruenta.

Como se ha visto, las asociaciones de personas con discapacidad no han llegado a ser potentes grupos de presión en la mayoría de los países, que produzcan la eliminación de estas adversas condiciones del medio. Por ello se destaca una vez más el paradigma de la promoción y protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad, siendo el marco jurídico supranacional el que permita hablar un mismo lenguaje en esta materia en cualquier parte del mundo.

La detección de un acto u omisión discriminatorio obliga a revisar derechos como la igualdad, la integridad psíquica, la honra y la inviolabilidad de la vida privada, que se ven conculcados siempre en actos de esta naturaleza, sin perjuicio de otros derechos que puedan verse afectados en casos específicos como el derecho a la protección de la salud, a la seguridad social, a la libertad personal, al acceso a la educación, acceso al trabajo, etc.

Un mensaje en el recto sentido, con acento en la igualdad, la dignidad y la libertad de las personas, envuelve un referente ético social que coloca en un notable estándar de exigencia a toda la sociedad y, particularmente, a sus

líderes políticos y sociales. De ahí que las nuevas éticas colectivas tengan que ir más allá de evitar la exclusión para apostar por una sociedad decente, en la que se hayan estructurado unas normas de actuación no discriminatorias y a la vez vigilantes para que los avances científico-técnicos o las nuevas pautas culturales no creen nuevas barreras para la integración. Hay que trascender, por tanto, las éticas a favor de la civilidad, el reconocimiento de la dignidad persona y la valoración de la acción solidaria y compartida, para alcanzar un nuevo estadio de convivencia y regulación que generen normas que preserven la defensa de la dignidad y el valor de la cooperación.

Sólo así los modelos de incorporación para la inclusión sentarán las pautas para que cualquier persona, con su individualidad y sus expectativas, pueda desarrollar todas sus capacidades sociales y pueda hacerlo desde su diversidad y diferencia, no desde unas pautas estándar en las que no se reconozca el valor único de cada persona.

PROPUESTAS PARA EL DEBATE Y LA ACCIÓN SOBRE DESARROLLO HUMANO Y DISCAPACIDAD

Nuevas estrategias para enfrentar viejos problemas

El análisis que se hace a lo largo de este Informe acerca de la situación de las personas con discapacidad en el mundo pone de manifiesto que las orientaciones, valores y objetivos de la política sobre discapacidad que la comunidad internacional ha venido estableciendo a lo largo de las últimas décadas mantienen toda su vigencia. Al tiempo, muestra que existe una consciencia cada vez más generalizada sobre la trascendencia que los problemas de discriminación, desigualdad, infraparticipación y limitación de derechos que actualmente se asocian a la discapacidad tienen para la comunidad y para las personas que los padecen, así como que la responsabilidad para impulsar el cambio de esta situación corresponde tanto a los poderes públicos como a la sociedad civil, y que ese cambio sólo será posible mediante una acción concertada que se sostenga en el tiempo y que se base en la voluntad de intervención y transformación de la realidad social. Junto a esto, también se constata que ni el ritmo ni la intensidad de los avances que se han produci-

do y de los programas que se han ejecutado hasta el momento han resultado los adecuados para reducir de forma significativa el impacto de las desventajas que afectan a las personas con discapacidad, y que los progresos legislativos no han supuesto, en muchos casos, el cambio real de las prácticas de discriminación y exclusión social. El análisis de la situación de las personas con discapacidad en el mundo actual pone de relieve que, en lo fundamental, seguimos inmersos en los mismos problemas que, hace ya tres décadas, situaron la discapacidad en la agenda social de los organismos internacionales.

En efecto, la década de los años 70 marca el punto de inflexión a partir del cual la situación de las personas con discapacidad es acogida como una preocupación mundial y, como tal, queda plasmada en sendas Declaraciones de la ONU. La aprobación por la Asamblea General de las Naciones Unidas del Plan de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad es el esfuerzo declarativo que pone en marcha, a partir de 1982, los postulados concretos de la comunidad internacional en esta materia. Este impulso consagró los principios generales sobre los que los gobiernos han desarrollado sus regulaciones y sus estrategias dirigidas a compensar la situación de desventaja en la que viven las personas con discapacidad y a reconocerles los mismos derechos y darles acceso a las mismas oportunidades que al resto de las personas, para garantizar la igualdad y la participación plena de las personas con discapacidad con los demás ciudadanos de la comunidad. Podemos decir que el Plan de Acción Mundial ha proporcionado homogeneidad y coherencia a las acciones posteriores, que ha sido un elemento relevante para la puesta en marcha de políticas dirigidas a la atención de la discapacidad en todo el mundo y que ha orientado las estrategias relacionadas con los ejes básicos de la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades.

La atención a la discapacidad está hoy presente en todos los cuerpos legislativos y en la preocupación de poderes públicos y ciudadanía en general. Además, y eso es muy importante, se están defendiendo valores y principios comunes, en relación con la discapacidad en particular y con la diversidad humana en general, en el orden mundial. Cuestión diferente, pero también absolutamente relevante, es si se está siguiendo una estrategia co-

mún en las estructuras de intervención y si los métodos y enfoques adoptados son suficientes y adecuados, así como si los programas y prácticas dirigidos a mejorar la situación de las personas con discapacidad se desarrollan con la intensidad y la velocidad adecuadas a la dimensión del problema.

Una recapitulación sobre todo lo anterior pone en evidencia que seguimos hablando de los mismos temas y compartiendo las mismas preocupaciones, como si el mundo no se estuviera transformando aceleradamente y como si el proceso de transformaciones no comportara la aparición de nuevos riesgos, nuevas amenazas que se nos presentan como desafíos pero también como oportunidades. Esa constatación nos debe alertar, pues, a pesar de los empeños que se han dedicada a mejorarla, lo cierto es que la situación de las personas con discapacidad en el mundo sigue la misma senda de dualización e injusticia que se ha abierto en las últimas décadas con la fractura entre las sociedades prósperas y las empobrecidas. La salud, la accesibilidad al medio físico, la educación, el empleo, los servicios sociales y de apoyo, la protección social, el ocio, la cultura, el deporte, el consumo, el marco jurídico y el marco de participación siguen siendo los epígrafes habituales que llenan la agenda de los gobiernos en relación con la atención a la discapacidad.

Hablamos, por tanto, de viejos problemas no resueltos, de viejas necesidades no atendidas. Desde esta perspectiva es imprescindible considerar si se mantienen vigentes los postulados que habíamos adoptado y los objetivos que nos habíamos planteado o si han cambiado con los nuevos contextos y las nuevas situaciones sociales. Ese análisis debe permitirnos revisar nuestros métodos de intervención y nuestras pautas de conducta para adoptar los enfoques necesarios y diseñar las estrategias más adecuadas para conseguirlos.

Como se ha indicado en el apartado que abre este capítulo, dedicado al valor de la referencia ética de la inclusión, la dignidad humana y la igualdad real de las personas discapacitadas con las demás personas siguen siendo la referencia final de todos nuestros afanes. Para garantizarlas sabemos que debemos erradicar toda forma de discriminación directa o indirecta, pero también sabemos que tenemos que ejercer la acción positiva. Esta suma de la acción positiva y la no discriminación debe presidir la conducta social

global y la de todos los actores de la sociedad: poderes públicos, instituciones, corporaciones, empresas, grupos sociales organizados e individuos. Tales son, en suma, los valores y principios vigentes en la comunidad internacional, expresados en las normas y reglas adoptadas por la misma. Valores y principios que han sido, a su vez, adoptados e incorporados a sus legislaciones por la inmensa mayoría de los países.

Compartimos también en la comunidad internacional los mismos tres grandes objetivos en esta materia: prevenir la discapacidad, reducir y atenuar sus consecuencias; garantizar la participación plena y activa en la sociedad, y conseguir una vida autónoma basada en la libertad de elección personal.

Tratamos de interpretar los nuevos contextos en los que se desenvuelven las sociedades y los individuos para comprender mejor la naturaleza de los riesgos y las amenazas que afectan a las personas con discapacidad y responder a los mismos incrementando nuestro conocimiento de la realidad para reducir su impacto o eliminarlo, produciendo la seguridad necesaria en aquéllos que se sienten amenazados. Del mismo modo, tratamos de comprender mejor los retos que esos nuevos contextos nos plantean para aceptar el desafío de mejorar la forma en la que vivimos, detectando las nuevas oportunidades que se nos ofrecen para el progreso colectivo y el bienestar de las personas.

Sabemos cada vez más acerca de los factores que inciden en la situación de las personas con discapacidad y acerca de su situación, pero ese mayor conocimiento no siempre guía nuestras estrategias y casi nunca acompaña a nuestras prácticas. Se ha conseguido el respaldo de la comunidad internacional para la sensibilización de los gobiernos y de los agentes sociales en relación con las obligaciones que se deben asumir para atender a sus ciudadanos con discapacidad. Llevamos décadas trabajando sobre los mínimos que deben cumplirse en esta materia, elaborando normas de carácter multilateral, cartas sociales, códigos de conducta, legislación específica, programas de toda índole, sin que la realidad cambie con la intensidad requerida por el problema. Hemos asumido, en tanto que comunidad mundial, valores que ya están incorporados a nuestras normas y reglas, pero no siempre a nuestros esquemas mentales y a nuestras conductas. Tenemos anhelos y

necesidades que podrían atenderse si lográramos un mayor compromiso de todos los agentes en la sociedad en la mejora de las condiciones que rodean la vida de las personas con discapacidad.

Sin embargo, lo ya andado no es suficiente y el camino que debemos recorrer debe trazarse sobre nuevas estrategias, coherentes y realistas. Los epígrafes que siguen se formulan desde la perspectiva de recapitular acerca de la validez de los principios, los enfoques, los métodos y los contenidos esenciales que afectan a las políticas dirigidas a mejorar la situación de las personas con discapacidad. La reflexión no está guiada por el propósito de hacer formulaciones provocadoras, sino por el de recolocar tales principios, enfoques, métodos y prácticas a la luz de los resultados obtenidos en su aplicación en las últimas décadas y adecuarlos a los nuevos contextos y situaciones que vive la sociedad mundial.

Las aportaciones y propuestas que se desgranán en los dos epígrafes siguientes pretenden resaltar una serie de aspectos en materia de principios de actuación y de acciones concretas que nos han parecido especialmente relevantes, sin que, con ello, se pretenda hacer un resumen exhaustivo que sintetice la globalidad de lo expuesto hasta ahora. Mantenemos y reiteramos la importancia plena de las ideas, argumentos, reflexiones y matices que el Informe contiene a lo largo de sus primeros cuatro capítulos, sin renunciar a nada de ello y dejando claro que estas últimas líneas recogen únicamente las puntas de un sinfín de icebergs temáticos desarrollados a lo largo del Informe.

El marco general de la acción en materia de discapacidad: evidencias, principios y criterios

Al objeto de establecer las grandes coordenadas de lo que podríamos denominar un marco general para la acción en materia de discapacidad, procedemos a continuación a presentar una serie de formulaciones amplias o grandes directrices, articuladas y ordenadas por grupos temáticos dentro de los cuales se desgranán sus trazos más concretos a través de la constatación de algunas evidencias, la proclamación de diversos principios inspiradores, y, en fin, la explicitación de una serie de criterios orientativos.

1º

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD,
PROTAGONISTAS DE SU PROPIA VIDA

Las personas con discapacidad deben ser el centro de referencia de todo planteamiento sobre discapacidad y los protagonistas de su propia vida. Su proceso de integración, coprotagonizado por las redes familiares y de solidaridad, requiere que se incrementen los cauces para su participación social de las organizaciones de personas con discapacidad.

- A) *La persona con discapacidad debe ser la protagonista de su propia vida y ha de estar colocada en el centro de esta reflexión.* Las desventajas que afectan a las personas con discapacidad pueden ser modificadas y reducidas, ya que la discapacidad es una situación que ha de ser comprendida como un proceso de interacción entre la persona y el entorno en el que realiza sus actividades. Esta relación es dialéctica y modificable. La incorporación de la persona con discapacidad a su entorno le permite interactuar con el mismo, activarlo, transformarlo, adaptarlo a su medida y a la medida de sus limitaciones. Proporcionar a las personas con discapacidades los recursos disponibles en la sociedad permite esa interactividad y faculta a las personas con discapacidad para elegir el proyecto personal de vida que mejor se corresponda con sus deseos y sus capacidades.

Los límites que el entorno impone a las personas con discapacidad han de ser minimizados, y en esa tarea toda la sociedad tiene una responsabilidad concreta. Aquellos entornos que tienen un papel determinante, como la salud, la educación o el empleo, han de ser modificados para garantizar su accesibilidad, y en esa tarea las instituciones tienen una mayor responsabilidad. Finalmente, el proceso de elección personal y de consecución de una vida autónoma ha de gozar de protección jurídica, y ha de ser promovido a través de la acción positiva de los poderes públicos.

- B) *Las redes familiares y de solidaridad deben ser coprotagonistas del proceso de integración.* El papel de las familias ha sido determinante en el apoyo a la integración de las personas con discapacidad ya que actúan como el soporte físico, psicológico y económico de las situaciones de desventaja que les afectan. Las nuevas formas sociales y familiares dificultan la complementariedad entre el papel que la sociedad debe asumir en la atención a las personas con discapacidad a través de los poderes públicos y el apoyo que la red de ayuda y solidaridad familiar presta en todas las comunidades y culturas. La vía de la autonomía personal, la vida independiente, se postula como el marco de referencia y como la aspiración natural de las personas con discapacidad. No todas las sociedades se encuentran en condiciones de contribuir decisivamente a hacer realidad esa aspiración, ni todas las personas con discapacidad pueden lograrla. La familia debe encontrar apoyo técnico para orientar su colaboración en la atención que cada tipología de la discapacidad requiere y apoyo financiero e incentivos para proporcionar su ayuda. Los poderes públicos pueden contribuir a dinamizar estas complementariedades entre los servicios sociales y la familia y deben orientar programas e incentivos que vayan dirigidos a fomentar la compatibilidad entre el trabajo y la vida familiar con el objeto de mejorar la atención voluntaria de las personas con discapacidad en su seno. Tales medidas han de ser compatibles con el modelo de elección personal de cada ciudadano en el plano de su proyecto personal de vida autónoma.

- C) *Los cauces de la participación han de verse ampliados.* La participación de las organizaciones de las personas con discapacidad en todas las instancias sociales tiene un papel determinante en la defensa de sus intereses y en la colaboración con los distintos actores sociales y los poderes públicos. Las organizaciones han acreditado su capacidad y funcionan como redes de defensa y solidaridad de sus miembros. Ese protagonismo debe ser estimulado garantizando la representatividad real y la existencia de cauces concretos y resultados a esa labor de participación.

- D) *La multidiscriminación supone barreras adicionales en el proceso de integración.* Muchas veces se ignora que la discapacidad puede actuar sobre las personas como un factor de discriminación adicional a otra situación de desventaja para esa misma persona. Los riesgos de exclusión social que afectan a ciertos segmentos y minorías pueden verse agravadas si concurre la situación de discapacidad. Ser discapacitado en una sociedad que también discrimina por razón de raza, sexo, credo religioso u otra condición, hace a la persona con discapacidad sujeto de múltiples desventajas. La multidiscriminación es más evidente en el caso de las mujeres con discapacidad en todas las sociedades. Los gobiernos deben promover intervenciones específicas dirigidas a corregir esta situación.

2º

PRESENCIA Y VISIBILIDAD EN LA SOCIEDAD

La presencia social permanente y la visibilidad de las personas con discapacidad incrementa la corresponsabilidad y la participación. Una robusta construcción de la imagen colectiva de la discapacidad enriquece el sistema de valores de la comunidad, y permite avanzar hacia la plena normalización en una sociedad inclusiva.

- A) *La visibilidad de los problemas de las personas con discapacidad contribuye a incrementar la corresponsabilidad social y potencia la participación.* Las personas con discapacidad han formado parte de la “sociedad invisible” que, o bien se nos ha ocultado sistemáticamente, o bien, como reacción, se ha estado ella misma confinando fuera del alcance de nuestras miradas. Los estereotipos de la discapacidad han funcionado tanto para los poderes públicos como para los medios de comunicación, las propias familias e incluso para quienes la padecen. Es preciso dotar de visibilidad social a las personas discapacitadas y a las dificultades que les rodean. Los medios de comunicación pueden tener un papel importante en este esfuerzo y deben asumir una responsabilidad al respecto. Al tiempo, las personas discapacitadas y las asociaciones que las representan deben adquirir conciencia de su voz

en la sociedad y asumir que han de ser los actores de su propio proceso para no ser suplantados por otros en sus demandas y en la adopción de las soluciones. Los gobiernos deben progresar en el ejercicio de una mayor democracia de participación de estos colectivos en aquellos órganos que regulan las políticas que les conciernen.

- B) *La construcción de la imagen colectiva de la discapacidad tiene gran trascendencia para el sistema de valores de la comunidad.* Desterrado el estereotipo de la discapacidad como estigma puede asentarse la imagen de la discapacidad como diferencia en un mundo que está aprendiendo aceleradamente a manejar e integrar la diversidad. Los poderes públicos deben promover nuevas imágenes en relación con la discapacidad y los medios de comunicación tienen a este respecto una grave responsabilidad. Al tiempo, las imágenes y la visibilidad del fenómeno y de las personas, así como de su papel activo en la sociedad, debe fundarse sobre el mayor conocimiento de los datos que a ellas se refieren. El esfuerzo estadístico y de análisis cualitativo de la población discapacitada introduce rigor y proporciona elementos imprescindibles para la cuantificación del alcance del problema y la correcta asignación de los recursos disponibles. Los poderes públicos deben ser parte activa en todos estos avances.

- C) *Es necesario normalizar la imagen social de la discapacidad.* El imaginario colectivo asociado a las personas con discapacidad está impregnado de prejuicios y de estigmas que favorecen el rechazo social y que actúan como barreras invisibles que dificultan o imposibilitan la plena integración. El aprendizaje social de la convivencia con la diversidad y la diferencia facilita el acercamiento a la discapacidad y la normalización de las imágenes de la misma como una manifestación natural de la sociedad. Promover nuevas actitudes de los medios de comunicación en su relación con las personas discapacitadas contribuye a ese proceso de cambio de los estereotipos y a la normalización de la imagen que de la discapacidad debe tener una sociedad inclusiva.

LA ACCIÓN POSITIVA Y LA COLABORACIÓN DE TODOS LOS AGENTES, ELEMENTOS FUNDAMENTALES PARA LA INCLUSIÓN

El impulso de los procesos de integración social de las personas con discapacidad es una responsabilidad primordial de los poderes públicos que deben generar las condiciones necesarias para la cooperación corresponsable de instituciones, corporaciones, agentes sociales, empresas, organizaciones sociales y la ciudadanía; desarrollando políticas de acción positiva, de forma coordinada y constante, e implementado programas en alianza público-privada.

- A) *La acción positiva de los poderes públicos es un elemento fundamental en los procesos de integración social.* Para garantizar la dignidad humana de las personas con discapacidad a través de la no discriminación y la igualdad real es necesario impulsar la acción positiva de toda la sociedad. La adopción de este principio por la comunidad implica su traslación al orden legal, desde la certeza de que sólo a través de un tratamiento desigual de los que son desiguales podemos progresar hacia la igualdad colectiva en el ejercicio de los derechos y el disfrute de las oportunidades.

La acción de los poderes públicos dirigida a evitar la discriminación es un plano de intervención necesario, imprescindible, pero no es condición suficiente porque no cambia sustancialmente la desigualdad, porque no modifica por sí solo la realidad en la que están inmersas las personas con discapacidad. Los poderes públicos no deben limitarse a prohibir la discriminación, sino que también deben intervenir, a través de los principios de la acción positiva, en todos los procesos sociales dirigidos a promover la integración social de las personas con discapacidad.

- B) *La integración es una responsabilidad que afecta a todos, aunque de forma diferente.* Es preciso redefinir la responsabilidad social de los poderes públicos, las instituciones, las corporaciones, las empresas y la propia ciudadanía en relación con la integración de las personas

con discapacidad. A los poderes públicos corresponde la responsabilidad de promover las normas y hacerlas cumplir, pero también les corresponde impulsar los programas y planes de acción, dotarlos financieramente y actuar pedagógicamente ante la sociedad en relación con las correctas prácticas que deben adoptarse. Es una responsabilidad indeclinable de los poderes públicos el utilizar la acción positiva que otorgue la prioridad que los problemas planeados en torno a la discapacidad demandan. Sólo desde ese liderazgo de la responsabilidad colectiva que a los poderes públicos les corresponde asumir, será posible convocar a los demás actores sociales para una actuación coordinada y constante.

- C) *Los programas de trabajo realizados en alianza público-privada, que implica la colaboración de los poderes públicos y la sociedad civil organizada, son más eficaces y coherentes.* La acción de los estados adopta formas muy diferentes en cada país. La responsabilidad de los poderes públicos no queda atenuada por la existencia de formas de gestión de sus obligaciones que se apoyen en la colaboración de la sociedad civil organizada. Estas nuevas formas de alianza público-privada para la realización de programas dirigidos a sectores sociales en dificultad o con problemas específicos se han demostrado altamente coherentes y eficaces. Coherentes, porque incorporan la representación de esos sectores y su conocimiento experto en los problemas que les afectan y en las soluciones más adecuadas y efectivas. Eficaces, porque suelen ir acompañadas de la acción del voluntariado, y porque evitan ineficiencias administrativas. Debemos revisar la suficiencia del marco normativo para establecer los espacios de alianza público-privada que permitan la gestión de los programas a través de una mayor participación y cooperación de las organizaciones que agrupan a las personas con discapacidad.

4°

LA DISCAPACIDAD HA DE SER UNA PRIORIDAD
EN LA AGENDA SOCIAL

En un mundo en el que la discapacidad crece y se manifiesta de forma cada vez más diversa, la suturación de la brecha social y económica de las personas con discapacidad requiere un gran incremento de los recursos puestos a disposición para este objetivo, que ha de constituirse en una prioridad del gasto social de los gobiernos y en un referente ético dentro de las estrategias de responsabilidad social de las empresas.

- A) *La discapacidad es un fenómeno que sigue creciendo y que tiene nuevas manifestaciones.* Los avances obtenidos en la prevención y rehabilitación de la discapacidad reducen el impacto de la misma y de sus consecuencias. Sin embargo, la discapacidad es un fenómeno creciente como consecuencia del mantenimiento de la pobreza y las bajas condiciones sanitarias y sociales de amplios sectores de la humanidad y de la aparición de nuevos factores que se acumulan a los ya conocidos. Las guerras, la miseria y la degradación del medio ambiente son causas directas de esta situación injusta e indigna. Pero también hemos de alarmar a la comunidad en relación con las condiciones insalubres del trabajo y la falta de medidas de control y seguridad en el mismo. Paradójicamente, la prolongación de la vida humana y el envejecimiento general de la población del Planeta incorpora a la discapacidad a capas crecientes de ciudadanos, que han de afrontar en el tramo final de sus vidas el impacto de las deficiencias y la repercusión de las mismas para el mantenimiento de su dignidad y su autonomía. Cada uno de estos segmentos de las nuevas formas de la discapacidad requiere tratamientos diferenciados que implican la necesidad de recursos económicos adicionales así como de nuevos métodos de intervención social.

- B) *La participación plena y efectiva en la sociedad requiere poner más recursos a disposición de las personas con discapacidad.* La consecución

de esa autonomía personal y de la libertad de elección sobre su propia vida es la puerta que conduce a garantizar la participación plena y activa de las personas con discapacidad en la sociedad. La discapacidad es una manifestación de la diferencia y la diversidad de las personas cuya incorporación plena a la sociedad enriquece a la sociedad entera, y la participación de las personas con discapacidad en todo lo que les concierne no puede ser suplantada ni por las autoridades ni por las instituciones. Por otra parte, la participación plena no se reduce al ejercicio de los derechos y deberes cívicos, sino que se extiende al ejercicio cotidiano de su condición de ciudadanos en pie de igualdad con sus semejantes. Pero la libertad y la participación no son cuestiones simplemente formales y su ejercicio real y efectivo requiere el acceso a los bienes, servicios y oportunidades de que disponen los restantes ciudadanos. El entorno de las personas con discapacidad tiene que ser apoyado con más recursos para superar la situación de desventaja de partida en la que se encuentran y facilitar el proceso de participación en el contexto social general de la población.

- C) *El desarrollo económico actual no reduce las brechas existentes entre las personas con discapacidad y el resto de los ciudadanos.* El crecimiento económico de estos años no ha sido neutral y, lejos de contribuir a la reducción de la distancia entre economías desarrolladas e infra-desarrolladas, ha abierto una brecha aún mayor entre las mismas. Del mismo modo, en el ámbito interno de las sociedades, la situación de los sectores en riesgo de exclusión ha empeorado en relación con la población general. La distribución del crecimiento en la sociedad sigue la lógica de un impacto diferenciador entre sectores de la población. Las personas con discapacidad siguen estando confinadas en los límites de la sociedad y, en las sociedades menos prósperas, son el segmento más vulnerable. Para que el crecimiento sea sostenible es preciso que las oportunidades que se les ofrecen a las personas con discapacidad sean reales. Pero también es necesario aprender juntos a conocer los nuevos riesgos y los desafíos que afrontamos para concertar nuestra capacidad de cooperación para reducir las incertidum-

bres, eliminar las desventajas personales y progresar en el desarrollo humano.

- D) *La atención a la discapacidad ha de ser una prioridad del gasto social de los gobiernos.* La contracción del gasto social retira recursos imprescindibles para la implantación de los programas de atención de la discapacidad. La prevención y la rehabilitación son estructuras de intervención que requieren importantes recursos financieros de naturaleza pública. Los nuevos enfoques relativos a la consideración de las deficiencias en relación con la situación concreta de los que las padecen y del entorno en el que realizan sus funciones, colocan a las personas con discapacidad como sujetos del proceso de rehabilitación y al entorno como el objeto de la modificación. Este enfoque, aplicado al mundo de las ocupaciones y al de la vida cotidiana, promueve cambios sustantivos en los métodos de intervención y en los objetivos de las políticas rehabilitadoras que aplicamos. La ergonomía se presenta como una aportación decisiva para la aplicación concreta de esos nuevos enfoques que tienen como objetivo principal la adecuación del polinomio persona-entorno-actividades. La acción de los poderes públicos no puede distanciarse de estas prioridades que, de no ser atendidas adecuadamente, comportarían mayor gasto social a largo plazo.

- E) *La integración de las personas con discapacidad debe incorporarse a las conductas éticas previstas en la estrategia de responsabilidad de las empresas.* Las nuevas situaciones en las que se mueve la economía mundial y el acelerado proceso de globalización que nos afecta están cambiando muchas de las realidades que hasta ahora conocíamos y controlábamos. Los efectos producidos por estos cambios ponen en tela de juicio que exista una buena conducción de esos procesos y una correcta gobernanza de los mismos. El impacto que los efectos negativos de este proceso tienen sobre la protección, el empleo, la salud o el medio ambiente, afectan gravemente a toda la población pero con más intensidad a los sectores más desfavorecidos, al tiempo que quie-

bran la confianza de los ciudadanos en el progreso y el desarrollo sostenible.

Las corporaciones y empresas tratan de responder a estos retos a través de una reconsideración ética de sus conductas. La Responsabilidad Social de las Empresas es una estrategia mundial dirigida a garantizar la adopción de los valores universales y el establecimiento de las prácticas coherentes con los mismos. La conducta ética de las empresas y corporaciones ante las personas con discapacidad es una exigencia que se deriva del propio sistema de valores y normas de que disponen ya la comunidad y los estados. Las empresas y corporaciones pueden diseñar y establecer, en colaboración con las organizaciones de estas personas, los objetivos a alcanzar y las acciones a desplegar tanto para un cumplimiento efectivo de las normas en esa materia como para el ejercicio de las prácticas que garanticen su efectividad real. Los códigos de conducta de las organizaciones en materia de responsabilidad social son un instrumento privilegiado para incorporar a las personas con discapacidad a los efectos positivos del crecimiento.

5°

LA NECESIDAD DE NUEVAS ESTRATEGIAS Y ENFOQUES

Es preciso rediseñar nuevas estrategias y enfoques de intervención para la discapacidad en atención a los nuevos entornos y circunstancias, centrando las grandes prioridades en la educación y el empleo, tejiendo una sólida red social bajo los principios de no discriminación y acción positiva y las técnicas del mainstreaming y de la especialización, articulando mecanismos adecuados al factor territorio y asumiendo la deficiencia y la discapacidad como derecho a la diferencia y respeto a la diversidad.

- A) *Es necesario cambiar los enfoques y las estrategias adoptadas.* Si aceptamos que, pese a los avances producidos, perduran las desigualdades y que la agenda de la atención a las personas con discapacidad no sólo sigue teniendo vigencia sino que sus contenidos siguen siendo básicamente los mismos, pese a la aceptación que la comunidad internacional ha hecho de los valores y las normas que a ellos se refieren, debemos pensar que podemos estar trabajando con enfoques incorrectos, bajo pautas ineficientes y en contextos que no sabemos interpretar correctamente. Necesitamos dudar de los enfoques y las estrategias aplicados para rediseñar nuevas estrategias, adaptadas a las nuevas circunstancias en las que se desenvuelven las personas con discapacidad.

- B) *El enfoque sobre la agenda general de la discapacidad no impide determinar las prioridades y los ritmos que cada actuación requiere.* Todas las cuestiones que componen la agenda internacional de la discapacidad son relevantes y configuran un todo coherente que no puede fragmentarse. Sin embargo, deben establecerse prioridades y fijarse objetivos que puedan alcanzarse gradualmente. La educación y el empleo tienen en nuestras sociedades una importancia determinante, y forman un binomio inseparable en los procesos de integración social y laboral. No participar en el proceso educativo ordinario produce desventaja a lo largo de toda la vida, dificulta la imprescindible interactividad con otros seres humanos, confina a la soledad y al resentimiento y agrede la dignidad humana de las personas. Carecer de ocupación sitúa a la persona en riesgo de exclusión social, le hace irrelevante a los ojos de los demás y le impide sentirse útil ante la comunidad y ante sí mismo. Debemos otorgar a la educación y el empleo la prioridad absoluta en la acción de los gobiernos sobre las personas con discapacidad. Ambos son los factores determinantes del proceso de integración social, los pilares de la igualdad y la dignidad, las bases imprescindibles para el ejercicio real de la libertad.

- C) *El mainstreaming incorpora enfoques integradores que no impiden la acción especializada.* La intervención social sobre la discapacidad en los países más desarrollados se ha basado en muchas ocasiones en una atención segregada que ha buscado una mejor atención a través de servicios especiales. Este modelo de intervención puede ser coherente con las necesidades específicas que se le plantean a colectivos concretos y en aspectos concretos. Sin embargo, una intervención integradora que atienda a las personas con discapacidad a través de los mecanismos generales de que la sociedad dispone para el resto de las personas produce ventajas de todo tipo. De este modo, la diversidad y la diferencia se pueden hacer presentes desde la primera edad, en el aula, en el juego, en el transporte, en las relaciones personales y se prolonga a lo largo del tiempo como una pauta de normalidad. Del mismo modo, los bienes y los servicios de que la sociedad dispone se podrían diseñar por referencia a necesidades más heterogéneas que tuvieran en cuenta las diferencias que afectan a los individuos. Desde esta perspectiva, los recursos económicos que es necesario aportar pueden ser utilizados de forma más eficiente y los servicios expertos que en todo caso hay que mantener para la atención especializada pueden intervenir más eficazmente en los planos en los que sea necesaria su actuación. Es conveniente incorporar a los principios de la intervención social sobre la discapacidad, las metodologías y los enfoques específicos del mainstreaming.

- D) *La discapacidad se manifiesta de modo diferente en el territorio y debe ser atendida desde enfoques diferentes.* Un desarrollo sostenible debería estar encaminado a la incorporación de las personas residentes en el ámbito rural al progreso económico y social. Sin embargo, el crecimiento actual está produciendo una gran concentración urbana y un abandono progresivo de las actividades económicas en el ámbito rural. A su vez, las prioridades de la agenda social de los gobiernos tienden a concentrar su intervención sobre las capas de población urbana y a abandonar a las personas localizadas en el ámbito rural a su suerte y al apoyo de sus redes familiares de solidaridad

intergrupo. Al tiempo, los recursos disponibles para las intervenciones de rehabilitación en el ámbito rural, a través de la salud, la educación o la integración laboral, son cada vez más escasos. La consecuencia final es la de una mayor desventaja y un enquistamiento del problema que rodea a las personas con discapacidad residentes en el medio rural, cuya contribución al crecimiento general y cuya participación activa en la comunidad resulta, las más de las veces, más sencilla y goza de las ventajas de un mayor acceso.

- E) *La asunción de la deficiencia como diferencia permite reenfocar la rehabilitación.* La revisión del concepto de rehabilitación es necesaria para vincularla estrechamente con un enfoque que tenga más en cuenta el protagonismo del discapacitado en el diseño de su propia vida, desde la perspectiva de que todos los partícipes en el proceso de rehabilitación asuman la deficiencia como diferencia. La adopción del criterio de normalización en estos procesos introduce las ventajas del mainstreaming y la obtención de eficiencias en los recursos públicos. Al tiempo, resulta conveniente la modernización de los estándares oficiales en la clasificación de las discapacidades de modo que se incorporen enfoques que tiendan a dar más importancia a las discapacidades de situación. Los avances de la domótica y la ergonomía deben permitir reducir las desventajas funcionales en la vida cotidiana y en el empleo.

6º

LA EDUCACIÓN Y EL EMPLEO, FACTORES DETERMINANTES PARA LA INCLUSIÓN

La educación y el empleo son, para las personas con discapacidad, los factores determinantes del proceso de integración social y los pilares de la igualdad y la dignidad como bases imprescindibles para el ejercicio real de la libertad.

- A) *El proceso educativo de las personas con discapacidad ha de ser un aprendizaje para la vida.* La formación integrada en el sistema educativo general produce ventajas de todo tipo siempre que el sistema disponga de recursos especializados para la atención de las situaciones que lo requieran. La adaptación del espacio, los materiales didácticos, las metodologías o la adecuación del personal docente son factores que garantizan el éxito de la educación integrada. La universalización de los sistemas educativos hace eficientes los centros de recursos especializados en responder a las necesidades específicas que las distintas deficiencias requieren. Los foros de experiencias y buenas prácticas abiertos a la participación de todos los miembros de la comunidad educativa pueden ser una magnífica contribución a la difusión de las técnicas y los saberes en esta materia y a la desdramatización de la dificultad que el proceso de integración en el sistema general comporta muchas veces para los profesionales que asumen la responsabilidad en las aulas.

El proceso educativo, entendido como proceso de formación permanente durante toda la vida, cobra un especial sentido en las personas discapacitadas. El aprendizaje temprano en el manejo de la dificultad personal para la obtención de información y conocimiento, se proyecta como un aprendizaje para toda la vida. Los poderes públicos deben adaptar la participación de las personas con discapacidad en el proceso educativo a sus características diferenciadoras de modo que se establezcan itinerarios personales que permitan ritmos diferentes de aprendizaje.

- B) *Es necesario enfatizar la importancia del empleo.* El acceso al empleo es un plano privilegiado para constatar la trascendencia que tiene la actuación de los poderes públicos a través de la aplicación de una estrategia coherente bajo los enfoques de las reglas de la no discriminación y la acción positiva. Sabemos que hay múltiples factores que dificultan la integración laboral de las personas con discapacidad y que existen prácticas de discriminación contra ellas en todas las sociedades. Aunque algunos de esos factores son objetivos muchos otros,

como los prejuicios, están asentados en la sociedad y en los empresarios sin que exista ningún factor objetivo que los justifique. Sabemos también que la formación, especialmente la ocupacional, puede contribuir decisivamente a facilitar el empleo, pero sabemos también que no es suficiente. Si queremos promover la integración laboral hemos de desterrar las prácticas discriminatorias y eliminar barreras, al tiempo que hemos de utilizar la acción positiva ensayando las diversas técnicas que a este respecto han estado adoptando los países tales como las cuotas de reserva de empleo, los incentivos fiscales a la contratación o las ayudas a la adaptación del puesto de trabajo.

- C) *El acceso al mercado de trabajo tiene una importancia decisiva en el proceso de integración.* Los servicios de empleo tienen un papel esencial en el proceso de integración laboral, pero la atención específica que las personas discapacitadas requieren en esta materia hace conveniente que los gobiernos promuevan servicios de colocación expertos en la atención a los mismos. Las técnicas más experimentadas ponen de manifiesto que la atención de estos equipos debe basarse en el diagnóstico ocupacional, la orientación profesional y el establecimiento de itinerarios ocupacionales personalizados que incluyan un proyecto formativo ad hoc. Muchos de estos itinerarios tendrán que iniciarse con actividades preformativas que garanticen las habilidades sociales básicas. Las técnicas de búsqueda activa se han demostrado altamente esperanzadoras.

- D) *El empleo ordinario ha de ser el paradigma y el empleo protegido una alternativa.* El debate que confronta el empleo ordinario con el empleo protegido de las personas con discapacidad es un falso debate. La integración social debe llevarse a cabo con el objetivo de facilitar la mejor y más plena incorporación posible de las personas con discapacidad a la sociedad. Esta premisa exige que el esfuerzo fundamental de integración laboral vaya dirigido a la incorporación al empleo ordinario. No obstante, no todas las personas discapacitadas están en condiciones de responder a las exigencias del mercado ordi-

nario ni han podido realizar las experiencias profesionales que la empresa demanda. Por tanto, el empleo protegido debe ser apoyado por los gobiernos como apoyo a la realización de experiencias ocupacionales que facilitan posteriormente la incorporación al empleo ordinario y como fórmula empresarial alternativa para enfrentar las dificultades reales que para la incorporación al empleo ordinario tienen las personas discapacitadas. En el marco del empleo protegido, los poderes públicos deben ensayar y regular fórmulas innovadoras de acuerdo con la realidad social y laboral de cada país. Las nuevas formas de organización del trabajo y de la producción pueden ser una buena oportunidad para la incorporación de las personas con discapacidad al empleo a través de mecanismos como los enclaves ocupacionales, los programas de empleo con apoyo, u otros, siempre que ese modelo de empleo sea respetuoso con la autonomía de organización de la empresa y no distorsione sus reglas de funcionamiento. El teletrabajo es otra de las fórmulas que parecen poder resolver la integración laboral de aquéllos que tienen dificultades de movilidad o que se encuentran en ámbitos rurales.

Los poderes públicos tienen que garantizar el cumplimiento real de las normas de promoción del empleo. La cuota de reserva de empleo a favor de las personas con discapacidad, tanto en el sector público como en el privado, han demostrado su eficacia, aún cuando su nivel de cumplimiento real sigue siendo bajo en todos los países. Los poderes públicos deben progresar en esta regulación y en el logro de un respeto formal y real de las cuotas de empleo. Cuando las organizaciones obligadas a cumplirlas no puedan hacerlo por circunstancias objetivas que afectan a su viabilidad, deben existir sistemas alternativos que sustituyan esta obligación por otras dirigidas a promover el empleo en los centros protegidos o a financiar las actividades de los poderes públicos en el desarrollo de programas dirigidos a la promoción de la integración laboral de las personas con discapacidad. Los incentivos fiscales a las empresas que emplean a discapacitados también contribuyen a facilitar la colocación y a promover la adaptabilidad razonable de los puestos de trabajo a las dificultades de acceso

que estos pueden tener en el centro de trabajo. El sector de las empresas de economía social puede ser un socio de los poderes públicos en la realización de programas relativos al trabajo de las personas discapacitadas.

- E) *No vale cualquier empleo; es necesario incorporarse a empleos de mayor calidad.* Ya hemos señalado que frente al riesgo de la exclusión en el empleo que afecta a muchos colectivos, especialmente a las personas discapacitadas, hoy estamos afrontando nuevos riesgos relacionados con la mayor o menor calidad de los empleos que se obtienen. Los trabajos precarios o de baja calidad suelen ser ocupados por los sectores más débiles, tanto por su baja cualificación inicial como por la necesidad de aceptar los empleos que se les ofrezcan. Las empresas y corporaciones que trabajan bajo el concepto de la responsabilidad social deben incluir en sus códigos de conducta la realización de iniciativas tanto para la contratación de las personas con discapacidad como para su promoción laboral en los trabajos que obtienen.

7º

LA ACCESIBILIDAD GLOBAL
Y EL DISEÑO PARA TODOS,
REQUISITOS IMPRESCINDIBLES

La accesibilidad global y el diseño para todos son requisitos previos que preceden a todo el proceso de integración. Estos nuevos conceptos deben garantizar funciones básicas de la vida cotidiana tales como: moverse, comunicarse y tener la posibilidad de utilizar los bienes y servicios puestos a disposición de los mercados sin ser discriminados como consumidores por su discapacidad. Las nuevas oportunidades de las tecnologías de la información y la comunicación deben favorecer la integración; debiendo impedirse el surgimiento de la brecha digital como nuevo factor de discriminación.

- A) *El concepto de la accesibilidad encuentra en la situación de las personas con discapacidad su más pleno sentido.* La accesibilidad es el requisito básico que precede a todo el proceso de integración y debe ser la característica de todos y cada uno de los servicios que la sociedad desarrolla para sí y, específicamente, para las personas con discapacidad. Tradicionalmente nos hemos centrado en el esfuerzo de reducción y eliminación de las barreras físicas. Los nuevos enfoques han consolidado un concepto más ambicioso y a la vez proactivo de la accesibilidad. En una sociedad cada vez más inmersa en el uso de las tecnologías de la comunicación y cada vez más abierta y global, se detectan barreras no sólo físicas sino también en materia de comunicación y relación. La accesibilidad se hace global y trasciende la preocupación específica que afecta a las personas con discapacidad. Los nuevos postulados de las organizaciones de discapacitados se dirigen a promover los nuevos conceptos de la accesibilidad global y del diseño para todos. Una accesibilidad global relacionada con la vida cotidiana y con la perspectiva de garantizar las funciones básicas que permitan a las personas con discapacidad moverse, localizar las cosas, asirlas, utilizarlas y comunicarse. Un diseño para todos que, aplicado a la producción de bienes y servicios, produce incluso ventajas competitivas y amplía potencialmente los mercados de las empresas que tienen la valentía y la visión de introducirlo en sus estrategias y que reduce los esfuerzos y costes de las adaptaciones posteriores para las personas con discapacidad o la población con baja movilidad o con capacidades reducidas, temporalmente o por la vejez.

- B) *Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación introducen grandes oportunidades, pero también algunos riesgos.* El desarrollo de las tecnologías de la información permite acceder a los procesos de comunicación y a la obtención de conocimiento de forma más intensa que nunca y en espacios diferentes de los tradicionales. La formación de las personas con discapacidad encuentra así una mayor potencialidad, del mismo modo que el empleo.

La integración social tiene nuevas formas de producirse con estas tecnologías y la participación activa en la sociedad y en los recursos disponibles en la misma, también. Existe un peligro real de quiebra social en el acceso y disfrute de las oportunidades que este cambio tecnológico y social está produciendo. Es necesario articular medidas dirigidas a minimizar los riesgos de la infoexclusión y a evitar que las personas con discapacidad y otros colectivos vulnerables vean deteriorarse una vez más su situación como consecuencia de la nueva estratificación social que, a través del empleo asociado al uso de estas tecnologías, se va a producir. La acción de los poderes públicos es decisiva para evitar estos riesgos. El acceso a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación es un hito transformador de la realidad social que tendrá un impacto determinante para las próximas décadas y que producirá fracturas en el equilibrio social si no se actúa ordenadamente y, particularmente, en los segmentos desfavorecidos de la sociedad. Ha de colocarse en la agenda política la estrategia de infoalfabetización digital de las personas con discapacidad. Las oportunidades que se promueven adoptando esa estrategia, pueden suponer cambios radicales en la mejora de los ritmos de la incorporación e integración social y laboral de las personas con discapacidad.

- C) *El acceso al ocio y la cultura es parte esencial de la integración social.* Los procesos de integración de las personas con discapacidad en la vida activa de sus sociedades pasa, también, por un acceso normalizado al disfrute del ocio y la cultura. Los problemas básicos son los que afectan a la accesibilidad a tales recursos. El impacto de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación son una esperanza que puede contribuir a eliminar o reducir las barreras en esta materia. Pero, en la medida en la que las tecnologías son una potencialidad que ha de ser activada para producir los resultados deseables, los poderes públicos deben asumir su liderazgo al respecto y obtener respuestas adecuadas en materia de accesibilidad global de las personas con discapacidad a los servicios de ocio y cultura gestionados en términos de mercado.

El deporte ha adquirido un gran relieve social por sus vínculos tanto con la salud como con el consumo. Su impacto en los medios de comunicación hace del deporte uno de los grandes protagonistas de la información que consumen los ciudadanos. El acceso al deporte de las personas con discapacidad se presenta como una exigencia vinculada a la mejora de su estado de salud, pero también como un esfuerzo de construcción de las imágenes relativas a los mismos. Así, el esfuerzo paralímpico no sólo tiene el sentido de la competición deportiva sino, especialmente, el de producir las imágenes que integran la diferencia, la dificultad y la desventaja de las personas con discapacidad en uno de los fenómenos sociales de más impacto en los medios de comunicación.

- D) *Las personas con discapacidad también son discriminadas en el consumo de bienes esenciales para su autonomía.* Las personas con discapacidad deben adquirir productos y servicios que son la consecuencia de sus deficiencias y disfunciones y que, paradójicamente, suelen tener costes elevados. Desde los medicamentos hasta las prótesis, pasando por artículos adaptados para la vida cotidiana, vehículos para el acceso a los centros de trabajo, alimentos apropiados, etc., toda una serie de productos y servicios suponen un sobreprecio respecto del precio que otros consumidores han de pagar por disfrutar de esos bienes y servicios normalizados. Existen numerosas experiencias en este campo acerca de cooperativas de consumo, centrales de compra u otros, que tratan de dar respuestas a este problema. Numerosos países han adoptado un sistema de coparticipación en el coste de estos productos y otros han optado por un sistema de reducción de los impuestos al consumo o de deducción fiscal. Los poderes públicos deben ser conscientes de que la discapacidad crea un mercado específico que puede ser regulado de forma especial.

LA PROTECCIÓN DE LA SALUD, LA SEGURIDAD SOCIAL
Y LOS SERVICIOS SOCIALES, ESENCIALES
PARA EL PLENO DESARROLLO DE LOS DERECHOS

El pleno desarrollo de los derechos sociales y económicos debe incorporar a las personas con discapacidad a los sistemas de protección de la salud, de la seguridad social y de los servicios sociales. La transferencia de conocimiento de carácter tecnológico y científico, la atención de las peculiaridades de las personas con discapacidad en los sistemas de aseguramiento y su incorporación a los nuevos sistemas de protección por dependencia deben ser algunos de los ejes de referencia en esta materia.

- A) *La atención sanitaria que requiere la discapacidad debe estar orientada a la prevención, la rehabilitación y la atención de la cronicidad.* La diferencia entre las asignaciones que las sociedades desarrolladas efectúan a favor de la salud frente a las sociedades infradesarrolladas pone de manifiesto uno de los grandes desequilibrios del desarrollo humano y de la dignidad del ser humano. Frecuentemente, los países infrautilizan sus redes de atención sanitaria y son poco eficientes en la gestión de las mismas. En todos los planos de la salud, pero especialmente en materia de prevención de las deficiencias y en la rehabilitación, es preciso abordar la transferencia de tecnologías que incorpore a las sociedades más débiles al progreso científico en este campo. Los avances en la biogenética deben ser compartidos del mismo modo que las tecnologías rehabilitadoras, en el marco de los programas de cooperación. La prolongación de la vida de las personas y el envejecimiento general de la población incorporan a la condición de discapacitadas a nuevas capas sociales. La atención de las personas de edad avanzada debe abordarse también desde la perspectiva de las disfunciones que se les producen para una vida normalizada y desde el enfoque de servicios rehabilitadores de las funciones afectadas.

Igual preocupación cabe exponer respecto de la salud en el trabajo. La falta de control sobre las condiciones en las que se realizan ciertos trabajos genera accidentes y enfermedades profesionales. Las personas afectadas ingresan en las filas de la discapacidad. La prevención y el control de la seguridad en los centros de trabajo es una responsabilidad de los poderes públicos que ha de ser compartida con los agentes sociales y empresariales.

- B) *Los sistemas de seguridad social no tienen en cuenta las singularidades de la carrera de aseguramiento de las personas con discapacidad.* La fuerte disparidad entre los sistemas de protección adoptados por los países dificulta una aproximación homogénea en el análisis de la situación y en las propuestas de futuro. En todo caso, en los sistemas de seguridad social de base profesionalista, existe un tratamiento normalizado de la protección a prestar en materia de incapacidad sobrevenida, recuperación y asistencia rehabilitadora y de empleo selectivo. En los sistemas de base universalista coexisten, habitualmente, subsistemas de protección que abordan las medidas dirigidas a la población discapacitada al margen o subsidiariamente a su aseguramiento en el subsistema profesional. La evolución de los sistemas de seguridad social hacia modelos de aseguramiento privado o mixtos coloca a las personas discapacitadas sin empleo en una gran desventaja y las hace totalmente dependientes de los subsidios mínimos que en cada sociedad se organicen. La fuerte dificultad que las personas discapacitadas tienen para participar en la fuerza activa de trabajo y generar rentas y aseguramiento de futuro, condiciona gravemente las condiciones en las que obtener protección presente y de futuro. La opción por un modelo asistencialista desgajado de los sistemas contributivos coloca a las personas con discapacidad en vía lenta de protección y el aseguramiento social. Sin negar la necesidad del aseguramiento asistencial, los poderes públicos deben ensayar fórmulas que coordinen el aseguramiento contributivo de las personas con discapacidad con aquellas especialidades que se acomoden a una carrera de aseguramiento que responda a la vida laboral de las mismas, normalmente reducida e irregular.

En las sociedades más desarrolladas se han regulado diversas modalidades del seguro de dependencia, cuyas previsiones de aseguramiento se relacionan muy directamente con muchas de las necesidades de asistencia y cuidado que requieren la discapacidad y el envejecimiento.

- C) *Los servicios sociales se han ido construyendo como un desgajamiento del sistema de la seguridad social en buena parte de los países.* La comparación entre los modelos establecidos arroja un panorama de gran heterogeneidad y de muy diferente capacidad organizativa y financiera. Esta realidad refleja la estrecha relación de la discapacidad con la pobreza y la exclusión social y la brecha existente al respecto entre países ricos y pobres. El abordaje de los servicios sociales para las personas con discapacidad debe vincularse al debate sobre la situación de los derechos sociales y económicos en todo el mundo. En todo caso, los servicios sociales deben implicarse en las prioridades que en materia de atención sanitaria, formación y empleo, contribuyen de forma decisiva a potenciar las oportunidades de las personas con discapacidad para su integración en la vida ordinaria. Existe complementariedad entre la acción que los poderes públicos pueden desplegar a través de los servicios sociales y el apoyo que las redes familiares de las personas con discapacidad pueden prestar. Es preciso establecer la cooperación necesaria entre servicios y familias e incentivar la ayuda de terceras personas a través de beneficios fiscales.

9°

LA DISCAPACIDAD HA DE SEGUIR SIENDO
UN ASUNTO ABIERTO
EN LA AGENDA INTERNACIONAL

La comunidad internacional debe compartir el conocimiento y los avances científicos y técnicos relativos a la discapacidad. Frente a los retrocesos en la protección que provocan los nuevos contextos mundiales, la situación de las personas discapacitadas debe seguir siendo un asunto abierto en la agenda internacional.

- A) *La comunidad internacional debe compartir el conocimiento y los avances científicos y técnicos relativos a la discapacidad.* La aceptación de la existencia inexorable de la discapacidad, cualquiera que fuera la situación de prosperidad y control de los riesgos de que la comunidad gozara, no puede relevar a la sociedad de su responsabilidad frente a las generaciones que están naciendo ni frente al conjunto de los ciudadanos que potencialmente están todos ellos sometidos al riesgo de sufrir discapacidad y afrontar sus consecuencias. La tecnología nos proporciona capacidades científicas hasta ahora desconocidas. La investigación, especialmente la biogenética, es una fuente de esperanza para el futuro inmediato. El desarrollo sanitario contiene grandes potencialidades para una mejor atención de la prevención de estas situaciones y la rehabilitación.

El objetivo para las sociedades ha de ser el de incrementar los esfuerzos científicos y técnicos dirigidos al conocimiento de los riesgos que afectan a la salud de las personas y a la reducción y eliminación de los mismos. La comunidad internacional debe transferir y compartir el conocimiento y la tecnología que permitan prevenir y reducir las deficiencias, así como rehabilitar a quienes las padecen, desde la perspectiva de que toda situación de desventaja es modificable.

- B) *Los nuevos contextos mundiales producen retrocesos en la protección y abren grandes zonas grises en la estructura social.* La pérdida del control social y del papel regulador que la comunidad internacional y los estados han tenido tradicionalmente sobre sus mercados y sus economías han abierto grandes zonas grises en las que el impacto social es evidente. Uno de los riesgos que eso produce es el de la precarización del empleo y la aparición de formas injustas de empleo que considerábamos abandonadas. Es preciso compatibilizar la competitividad con la cohesión social, salvaguardando los avances producidos y reintroduciendo la seguridad como valor que los agentes sociales y los poderes públicos tienen que proporcionar a todos los ciudadanos, y especialmente a los más débiles.

- C) *La situación de las personas discapacitadas debe seguir siendo un asunto abierto en la agenda internacional.* La vulnerabilidad de las personas con discapacidad sigue requiriendo la acción concertada de la comunidad internacional en la regulación que afecta al respeto formal y real de sus derechos básicos y al impulso de la reflexión colectiva. Este esfuerzo de la comunidad debe permitir la adopción de los planes de acción mundiales y su revisión sistemática y periódica para la adaptación permanente de las iniciativas a contextos que cambian de forma acelerada. La comunidad internacional debe actuar de forma reflexiva, normativa y cooperativa manteniendo permanentemente abierta la agenda de los problemas que aquejan a las personas con discapacidad en el mundo, estableciendo los principios y valores, impulsando los programas de acción de forma coordinada y las prioridades para la acción concertada de los gobiernos. Las desventajas que padecen las personas con discapacidad en muchas partes del mundo requieren la acción debidamente concertada de la comunidad internacional.

Algunas propuestas para la acción positiva

Además de las consecuencias en el orden aplicativo práctico que pueden derivarse del amplio abanico de evidencias, principios y criterios expuestos en el epígrafe anterior, y como complemento obligado a los mismos, a continuación se aborda la difícil tarea de expresar algunas concreciones en el plano de la acción positiva, que tan sólo pretenden ser un reflejo destacado y selectivo de la amplísima panoplia de propuestas de actuación que podrían extraerse del contenido de este Informe. Nos circunscribiremos, pues, a aquellos campos o materias que consideramos esenciales a la hora de traducirse en programas y acciones que redunden de manera más directa e inmediata a favor de las personas con discapacidad.

PROPUESTAS PARA LA ACCION

1ª

En materia de protección jurídica

- 1.1.) Para conseguir el gran objetivo de la dignidad y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, debemos situar este asunto en la cúspide de la protección que otorgan los derechos humanos y, más específicamente, los derechos fundamentales de la persona.
- 1.2.) Sería muy importante que pudiera proclamarse una convención especial de la ONU sobre las personas con discapacidad. Dicha convención abordaría todos los aspectos de carácter conceptual, legal y político concernientes al pleno disfrute de todos los derechos humanos: civiles, políticos, sociales, económicos y culturales por parte de las personas con discapacidad, dándole carta de naturaleza al papel de cooperador necesario de las ONGs en la defensa, representación y vigilancia de los intereses de las personas con discapacidad. Una convención dotada de instrumentos de verificación y seguimiento acerca del cumplimiento de esta materia por parte de los países supondría un salto cualitativo, un centro de referencia para las legislaciones y políticas nacionales y regionales y, en fin, un espaldarazo al principio de visibilidad y participación de las personas con discapacidad en la vida plena de sus respectivas sociedades.
- 1.3.) Las constituciones de los diversos países deben incluir un precepto específico que reconozca y ampare la protección en sentido amplio para las personas con discapacidad, constituyéndose en un principio que vincule a los poderes públicos y dé soporte constitucional a un desarrollo legislativo especializado. Y, todo ello, sin perjuicio de que cada sistema constitucional acoja no sólo el principio de igualdad formal sino también, y principalmente, el de igualdad real y efectiva.
- 1.4.) De igual modo, las constituciones deben dar amparo y carta de naturaleza a la participación de todos los ciudadanos y a las organizaciones nacidas del seno de la propia sociedad civil, ya que de esta manera los movimientos sociales podrán implicarse y cooperar de

- manera legitimada constitucionalmente, y no sólo desde el punto de vista social, en los procesos de conformación de las políticas sociales.
- 1.5.) Los ordenamientos jurídicos deben recoger con claridad el principio de no discriminación por razón de discapacidad, pero además deben incorporar de forma contundente, también, el principio de acción positiva o de discriminación favorable para reequilibrar la radical e inicial desigualdad que implica la discapacidad, y situar de este modo plenamente a las personas con discapacidad en la línea de salida del principio de igualdad real de oportunidades
 - 1.6.) Es necesario que cada ordenamiento jurídico combine adecuadamente la aplicación del principio del mainstreaming con la existencia de legislaciones especiales que atiendan de manera específica las necesidades no cubiertas por los sistemas generales respecto a las personas con discapacidad.
 - 1.7.) Todas las declaraciones, regulaciones y mecanismos de protección jurídica para las personas con discapacidad contenidas en los ordenamientos jurídicos deben ir acompañadas de procedimientos y mecanismos eficientes que permitan el disfrute material, real y efectivo de los derechos reconocidos, así como de prácticas coherentes con este fin y mecanismos de control que permitan verificar que estamos ante cumplimientos efectivos y no ante meras declaraciones de voluntad retórica.

2^a

En materia de educación

- 2.1.) Debe establecerse por vía legal el principio de integración o normalización educativa de las personas con discapacidad, de forma que los alumnos con necesidades especiales asociadas a la discapacidad participen plenamente y con preferencia en el sistema educativo ordinario, sin perjuicio de que se mantengan otras modalidades educativas para aquellos alumnos que, por sus especiales circunstancias, no puedan incorporarse completamente a la escuela ordinaria. Como consecuencia de la proclamación y aplicación efectiva del principio

de integración educativa, los centros o unidades de educación especial, allí donde todavía persistan, deberán ser reorientados hacia fórmulas de educación ordinaria normalizada.

- 2.2.) Ha de procederse a la proclamación y aplicación efectiva del principio de no discriminación en el acceso, permanencia y ejercicio de los derechos académicos por parte de las personas con discapacidad en el ámbito educativo.
- 2.3.) El entorno educativo debe concebirse, planificarse y estructurarse de acuerdo con los criterios de la accesibilidad universal y del diseño para todos, de forma que se consiga un ámbito inclusivo libre de cualquier tipo de barrera. El sistema educativo debe proceder, igualmente, a realizar las adaptaciones curriculares que sean precisas para atender y dar satisfacción de la mejor forma posible a las necesidades específicas de los alumnos con discapacidad.
- 2.4.) Es necesario establecer programas para la detección precoz de las necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad y la atención inmediata a las mismas por parte del sistema educativo una vez detectadas.
- 2.5.) El sistema educativo ha de asegurar la escolarización gratuita y obligatoria de los alumnos con discapacidad. Asimismo, se debe asegurar la libre elección del modelo educativo y de la modalidad de escolarización por parte de los padres y/o representantes legales del alumno con discapacidad y, en su caso, por éste mismo.
- 2.6.) Han de habilitarse programas de formación especializada de todos los elementos humanos (profesores, psicólogos, psicopedagogos, personal de apoyo y demás profesionales) que intervienen en el proceso educativo de las personas con discapacidad.
- 2.7.) Debe potenciarse la utilización de las nuevas tecnologías y de las nuevas herramientas que proporciona la sociedad de la información en el sistema educativo para facilitar el proceso de normalización escolar de las personas con discapacidad, con atención especial a las posibilidades que brinda la teleformación y promoviendo la alfabetización digital de las personas con discapacidad.

- 2.8.) Las autoridades educativas deberán establecer diferencias de trato en favor de estudiantes con discapacidad en los programas, planes y acciones generales de becas, ayudas y apoyos que tenga establecidos con carácter general o crear otros específicos para estos miembros de la comunidad educativa a fin de contribuir a atenuar las desventajas objetivas que en punto a igualdad de oportunidades puedan presentar.
- 2.9.) Las autoridades educativas deberán promover, mediante medidas de acción positiva y de apoyo y compensación de las desventajas, el acceso y la permanencia sin discriminaciones de los alumnos con discapacidad en la enseñanza superior, donde se encuentran claramente infrarrepresentados.
- 2.10.) Sería muy recomendable que la Organización de Naciones Unidas para la Educación y la Cultura (UNESCO), así como otras Organizaciones supranacionales similares de escala regional, aprobasen instrumentos jurídicos internacionales vinculantes en materia de educación para todos, donde se consagrasen los principios y criterios a los que los Estados y Autoridades deberían acomodar su política educativa en relación con las personas con discapacidad.
- 2.11.) Las autoridades, la comunidad y la sociedad en su conjunto han de entender los gastos dirigidos a promover los niveles educativos de las personas con discapacidad como una inversión rentable socialmente, que contribuyen a hacer de estas personas sujetos autónomos económicamente, evitando situaciones de dependencia.
- 2.12.) Es necesario conectar el sistema educativo con el sistema productivo y económico, ofreciendo una formación y educación para la integración laboral y el empleo, que permita la autonomía económica de las personas con discapacidad. Se debe establecer en el sistema educativo y de formación para el empleo el aprendizaje continuo y los itinerarios.
- 2.13.) Se debe promover la participación de los alumnos con discapacidad y de sus padres, familiares o representantes legales en los órganos de gobierno y dirección de los centros educativos.

- 2.14.) La atención a la diversidad y a las necesidades educativas especiales ha de incorporarse como criterio de calidad del sistema educativo a la hora de su evaluación.
- 2.15.) Se debe fomentar entre las personas con discapacidad y sus familias valores como el del esfuerzo personal y la aspiración a la excelencia como motores de normalización social a través de la educación.

3ª

En materia de inserción laboral

- 3.1.) Los gobiernos y las autoridades públicas deben invertir la relación actual entre políticas activas de fomento de empleo y políticas pasivas de asistencia que se dirigen a compensar la ausencia de integración en el mercado laboral de las personas con discapacidad, centrandolo el esfuerzo en la promoción del empleo, sin perjuicio de mantener e intensificar la asistencia a aquellas personas con discapacidad que no pueden ingresar o mantenerse en el sistema de trabajo.
- 3.2.) Debe consagrarse en el ordenamiento jurídico de cada país el principio de no discriminación por razón de discapacidad en el acceso y en el mantenimiento en el puesto de trabajo, dotando a los interesados de instrumentos jurisdiccionales o administrativos para hacerlo efectivo en caso de vulneración del derecho a la igualdad.
- 3.3.) Se debe fomentar entre las personas con discapacidad la aspiración a ser sujeto activo del sistema productivo como forma de plena participación social, así como estimular el espíritu de empresa como medio de realización personal y social.
- 3.4.) Han de desarrollarse campañas públicas dirigidas a sensibilizar a la sociedad sobre las potencialidades laborales de las personas con discapacidad y para desterrar los prejuicios y estereotipos que todavía perduran en los empleadores, en las familias y en las propias personas con discapacidad.

- 3.5.) Las autoridades han de establecer una política general de promoción del empleo de las personas con discapacidad con medidas de acción positiva (apoyos, ayudas, bonificaciones, reducciones fiscales, etc.) que aúne vías y modalidades de integración laboral diversas y creativas (mercado ordinario, empleo protegido, autoempleo, fórmulas de economía social, empleo público, etc.).
- 3.6.) Es esencial lograr una mayor implicación y participación de los agentes sociales en la promoción del empleo de las personas con discapacidad y en la vigilancia de las disposiciones que amparan y protegen sus derechos, fundamentalmente a través de la negociación colectiva.
- 3.7.) Las Administraciones Públicas han de adoptar normas en la esfera de la contratación pública (adquisición de productos y contratación de servicios) que primen a las empresas que cumplen las disposiciones sobre fomento de la integración laboral de personas con discapacidad.
- 3.8.) Los entornos laborales deben planificarse y diseñarse con arreglo a los principios de accesibilidad universal y diseño para todos de forma que sean respetuosos e inclusivos con todas las personas.
- 3.9.) Deben establecerse observatorios ocupacionales dirigidos a detectar nuevas canteras de empleo con potencialidad de integración para las personas con discapacidad.
- 3.10.) Ha de promoverse la formación continua de los trabajadores con discapacidad, especialmente en las herramientas de la sociedad de la información, para facilitar el mantenimiento y la progresión en la carrera laboral.
- 3.11.) El Tercer Sector, tanto en su vertiente social (ONGs) como en su dimensión empresarial (economía social), debe comprometerse de modo prioritario en el objetivo de la integración laboral de las personas con discapacidad, dentro de su enorme potencial y capacidad real de creación y mantenimiento del empleo incluso en los ciclos económicos regresivos.

En materia de sistemas de protección social

- 4.1.) Un elemento fundamental para la mejora de la calidad y de las condiciones de vida de las personas con discapacidad es la existencia de un sistema de protección social que asegure la adecuada cobertura de las contingencias que puedan afectar a las personas con discapacidad a lo largo de su vida, y de una red de servicios sociales y sociosanitarios dirigidos a promover la autonomía de la persona con discapacidad y a asegurar la asistencia y el apoyo que en cada momento necesiten.
- 4.2.) Los diversos sistemas de seguridad social, de base profesionalista o universalista, deben tener en cuenta las necesidades especiales de las personas con discapacidad y las singularidades de su carrera de aseguramiento. Deben adoptarse medidas que eviten que la evolución de los sistemas de seguridad social hacia modelos de aseguramiento privado o mixtos sitúen a las personas discapacitadas desempleadas en una grave situación de desventaja y totalmente dependientes de los subsidios mínimos cuando estos existen.
- 4.3.) Los poderes públicos deben ensayar fórmulas que combinen el aseguramiento contributivo de las personas con discapacidad con fórmulas especializadas que tengan en cuenta las peculiaridades de una carrera de aseguramiento que responda a la vida laboral más reducida e irregular de aquéllos. La escasa participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo conlleva en muchos casos la ausencia de rentas y, por tanto, la imposibilidad de generar aseguramiento para su futuro. Si la pobreza genera discapacidad también se puede afirmar que la falta de empleo genera pobreza y excluye a las personas con discapacidad del sistema de protección basado en el aseguramiento, tanto público como privado.
- 4.4.) Deben desarrollarse esquemas de atención de las situaciones de dependencia que puedan producirse por razón de edad avanzada o por grave o severa afección. En las modalidades de protección por

dependencia que se desarrollen debe incluirse a las personas con discapacidad como un colectivo de atención preferente.

- 4.5.) Los sistemas de servicios sociales son extraordinariamente heterogéneos en los diversos países, y su precariedad es uno de los factores que explica la situación de pobreza y exclusión extrema de las personas con discapacidad en los países menos desarrollados. Los servicios sociales para discapacitados son un elemento esencial para el desarrollo de los derechos sociales y económicos en todo el mundo. Los servicios sociales debe complementar y apoyar a los de carácter sanitario, de formación y empleo para potenciar las oportunidades de integración.
- 4.6.) Debe fortalecerse la cooperación y complementariedad entre los servicios sociales públicos, las redes familiares y el voluntariado para mejorar los niveles de atención a las personas con discapacidad.

5^a

En materia de atención de la salud

- 5.1.) Las legislaciones de los distintos países han de establecer el derecho de las personas con discapacidad a la salud integral, y las administraciones sanitarias han de garantizar la asistencia sanitaria y los cuidados médicos a estos ciudadanos.
- 5.2.) Es necesario incrementar el esfuerzo de asignación de recursos en materia de salud en los países infradesarrollados. El gran diferencial de este esfuerzo respecto de los países desarrollados es uno de los principales factores de desequilibrio en el desarrollo humano. Respecto de la discapacidad el esfuerzo debe concentrarse en las estructuras de la prevención, la rehabilitación y la atención de las situaciones crónicas.
- 5.3.) Es preciso abordar, desde el marco de los programas de cooperación, la transferencia de tecnologías que incorporen en las sociedades menos desarrolladas los avances en materia de prevención y rehabilitación de la discapacidad. De igual modo, deben compartirse los avances en el campo de la biogenética.

- 5.4.) Debe actuarse, desde la responsabilidad primordial de los poderes públicos pero con la plena corresponsabilización de los agentes sociales, en el campo de la salud en el trabajo. Deben mejorarse las condiciones en las que se realizan ciertos trabajos para evitar accidentes y enfermedades profesionales que generan situaciones de discapacidad.

6^a

*En materia de cambios tecnológicos
y avances científico-médicos*

- 6.1.) Es necesario considerar la realidad de la discapacidad como objeto preferente de las políticas públicas en materia de innovación y nuevas tecnologías.
- 6.2.) Deben incorporarse, a través de normas legales y prácticas administrativas, los conceptos de accesibilidad universal y diseño para todos en los campos de la innovación, las tecnologías de asistencia y apoyo y las herramientas de la sociedad de la información.
- 6.3.) Es preciso introducir en las legislaciones de los distintos países normas que prohíban a las autoridades y administraciones públicas la adquisición de productos, servicios y herramientas propias del ámbito de las nuevas tecnologías y la sociedad de la información que no estén concebidas con arreglo a los principios de accesibilidad universal y diseño para todos. De igual modo, se debe prohibir la concesión de ayudas, subvenciones y bonificaciones a operadores privados que no cumplan con las normas sobre accesibilidad de estos productos, servicios y herramientas.
- 6.4.) Deben ponerse en práctica programas para la extensión de la alfabetización digital entre las personas con discapacidad.
- 6.5.) Ha de abordarse la creación de centros de excelencia en el ámbito de la discapacidad y las nuevas tecnologías, que sirvan como focos de orientación para las autoridades y el sector privado y de difusión de buenas prácticas.

- 6.6.) Debe procederse a la sustitución progresiva del modelo médico de intervención sobre la discapacidad, allí donde todavía perdure, por el modelo social, que tiene en cuenta a la persona en su entorno y que traslada el foco de atención de la deficiencia a las condiciones ambientales en que se mueve la persona con discapacidad.
- 6.7.) Es necesario prestar atención y consideración a los nuevos horizontes que descubre la genética, con sus amenazas y oportunidades, teniendo siempre en cuenta que la singularidad y el valor de la persona con discapacidad merecen el mismo respeto que los de cualquier otra persona, sean cuales sean sus características genéticas.

7^a

*En materia de ocio,
cultura y deporte*

- 7.1.) Se debe promover el acceso y disfrute del ocio y de la cultura entre las personas con discapacidad, eliminando las múltiples barreras que les impiden disfrutar de una forma normalizada de su tiempo libre y creando ámbitos y soportes culturales accesibles.
- 7.2.) Ha de potenciarse la práctica del deporte entre las personas con discapacidad como medio para favorecer tanto su estado de salud como su autoestima y su imagen ante la opinión pública y conseguir su normalización social.
- 7.3.) El fortalecimiento del movimiento paralímpico internacional y la incorporación de los juegos paralímpicos en el marco normalizador e integrador de los Juegos Olímpicos debe servir de ejemplo mundial, por su enorme impacto mediático, del gran esfuerzo de superación e integración que realizan las personas con discapacidad desde la aceptación de su diferencia.

En materia de vida ciudadana y participación

- 8.1.) Es precisa la incorporación en la legislación de los distintos países del principio de diálogo civil, entendido como la necesaria participación de las organizaciones de personas con discapacidad en todas aquellas políticas públicas que directa o indirectamente pudieran afectarles, haciendo oír su voz y contando con su parecer en las fases de elaboración de propuestas, decisión, ejecución, evaluación y seguimiento. A tal efecto, debe procederse a la creación de órganos de participación paritaria entre los poderes públicos y las organizaciones representativas de personas con discapacidad, que se encarguen de la formación y del seguimiento de todas las políticas públicas referidas a la discapacidad. Igualmente, ha de habilitarse legalmente a las organizaciones representativas de personas con discapacidad para intervenir en favor de la protección de los derechos de las personas con discapacidad que hubieran podido ser vulnerados.
- 8.2.) La mejor garantía de participación es el fortalecimiento de la unidad del movimiento asociativo de personas con discapacidad, promoviendo la creación a escala continental, estatal, regional y local de plataformas unitarias de representación y defensa de estos ciudadanos que tengan como misión ser los interlocutores de los poderes públicos y de la sociedad civil.
- 8.3.) Debe incorporarse la consideración de la discapacidad como eje transversal de todas las políticas públicas que tengan efectos directos e indirectos sobre las personas con discapacidad, sin perjuicio de seguir manteniendo políticas específicas sobre discapacidad que atenuen o borren las acusadas desventajas de las que parten estas personas.
- 8.4.) Una iniciativa importante para promover los derechos de las personas con discapacidad sería la creación y fortalecimiento de un “Foro Mundial de la Discapacidad” como gran plataforma plural de representación y defensa de las personas con discapacidad a nivel glo-

bal, dando cabida a todas las sensibilidades por razón de tipo de discapacidad, del tipo de organización y de su ámbito geográfico, para conseguir una voz unitaria que haga llegar con claridad, rigor y una visión estratégica compartida los problemas y las propuestas de solución desde los propios afectados hacia las diferentes instancias y organismos internacionales.

- 8.5.) La generación de lazos y vínculos entre el movimiento social de personas con discapacidad y otros movimientos sociales es un elemento esencial para reforzar toda la estructura ciudadana que participa en la construcción de la sociedad civil.

9ª

En materia de información sobre discapacidad

- 9.1.) Un conocimiento estadístico más profundo de las realidades de las personas con discapacidad, que representan el 10% de la población mundial, permitiría una mejor planificación y desarrollo de políticas y programas ajustados a las necesidades sociales reales de las personas con discapacidad. Es muy importante que la discapacidad sea incorporada dentro de los indicadores del índice de desarrollo humano de la ONU y que sea contemplada por los sistemas estadísticos y de indicadores sociales de los diferentes países y organizaciones supranacionales.
- 9.2.) La invisibilidad de las personas con discapacidad y su falta de presencia social está en el origen de muchos de los prejuicios e incomprensiones que han lastrado sus posibilidades de participación social y su desarrollo personal. Las realidades de la discapacidad, incluyendo las potencialidades de las personas con discapacidad, los problemas a los que se enfrentan y las acciones que se emprenden para dar respuesta a sus necesidades, deben ser ampliamente divulgadas, pues el conocimiento de esas realidades es esencial para avanzar hacia una sociedad capaz de asumir y de valorar las diferencias que la enriquecen.

EL RECONOCIMIENTO DE LA DIVERSIDAD HUMANA, CLAVE PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UN FUTURO MÁS HUMANO

Las propuestas anteriores hay que verlas en un contexto más amplio que el de los problemas cotidianos de la discapacidad y la exclusión. Hay que verlas como las palancas y llaves que pueden permitirnos abrir una situación cerrada, en la que las personas con discapacidad, al igual que muchas otras personas, se ven más o menos marginadas en función de sus capacidades para integrarse mejor o peor en las cadenas de valor productivo. Una situación en la que las personas son valoradas según su utilidad económica, haciendo caso omiso de su dignidad personal, de sus expectativas vitales y de su potencial de contribuir a un auténtico desarrollo humano. Una situación que contrasta con la capacidad técnica que la humanidad ha alcanzado, y que le permitiría gestionar la complejidad y arbitrar los recursos y soluciones suficientes para evitar la exclusión.

El progreso en pos de la calidad de vida humana no será tal si no alcanza a todos o si no se ajusta al respeto a los derechos inalienables de cada persona. Solo así las civilizaciones podrán reconocerse como depositarias de lo mejor de la Historia humana, que no es otra cosa que la lucha en pos del reconocimiento como iguales de todas las personas, sean cuales sean sus capacidades y singularidades. Por ello, las propuestas que se han recogido en las páginas anteriores buscan insertarse en un auténtico cambio cultural, que lleve a los corazones de las personas la voluntad de reconocerse en cada prójimo y de tratar a los demás como se merecen por su dignidad personal y no solo en atención a su posición en las cadenas productivas.

Pero tal cambio cultural sería insuficiente si solo se operase a favor de las personas con discapacidad, quizá atendiendo más a sentimientos de solidaridad o incluso compasión, y no se extendiese al reconocimiento de la diversidad humana y de las diferentes condiciones y trayectorias vitales de cualquier persona. Ya que de quedarse ahí, aún cuando las políticas de inclusión y programas habilitantes que se estimulasen podrían ayudar a las personas con discapacidad a integrarse en la vida social, económica y cultural de la mayoría de los humanos, seguirían existiendo condiciones y actitudes dis-

criminatorias hacia otras personas y colectivos que gozan de los mismos derechos que cualquier persona y que, desde su diversidad y diferencia, tienen mucho que aportar al acervo cultural, social y económico de una Humanidad que no puede despilfarrar los recursos que hay detrás de cualquier vida personal.

Los recursos y potencialidades de cada uno de nosotros se organizan y articulan alrededor del valor de la dignidad humana y de las capacidades para relacionarnos, aportar y compartir que todos tenemos, por muy desesperada y sin horizontes que sea nuestra existencia. Por ello, las propuestas anteriores no se han formulado únicamente como un alegato a favor de la inclusión de la discapacidad, ni persiguen sólo que no se despilfarran las oportunidades, ideas, afectos y voluntades que vibran en cada persona discapacitada y desde los cuales sería posible atisbar un futuro más solidario para la Humanidad si ésta se hiciera eco de aquéllos palpitos e ilusiones. Se han escrito a sabiendas de que el futuro solo será un futuro auténticamente humano cuando las diferencias personales no signifiquen motivos de discriminación ni de exclusión, cuando todas las personas sientan y vivan como iguales y cuando los gobiernos, empresas e instituciones ratifiquen esta igualdad con sus normas, procedimientos y actividades.

De ahí, finalmente, que este Informe, más allá de las referencias y propuestas a favor de un futuro más humano para el mundo de la discapacidad, quiera ser, sobre todo, la primera propuesta para la acción a favor de la diversidad humana, de su reconocimiento y de su defensa como patrimonio común. Un patrimonio que se construye a diario cada vez que las personas se tratan como tales y se afanan por que cada circunstancia vital no sea nunca una barrera insalvable para la inclusión social y la solidaridad personal que todos nos debemos.

REFERENCIAS Y FUENTES DE INFORMACIÓN MONOGRAFÍAS, ARTÍCULOS E INFORMES

- African Women Network: *Memorandum of understanding: The identity of the African Network of Women with Disabilities, and Plan of Action*. Johannesburg, November 30, 2001.
- African Rehabilitation Institute: *Statement presented by the African Rehabilitation Institute on the occasion of the International Day of Disabled Persons - 3 December 1996*.
- Allan, H. y Berkovitz, M.: *Las nuevas tecnologías y el acceso al mercado de trabajo de las personas discapacitadas*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
- Alzaga, Oscar, López Guerra, Luis, Lorenzo García, Rafael y otros: *La administración de justicia y las personas con discapacidad*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 2000.
- Asian Pacific Decade of Disabled Persons: *Asian and Pacific Decade of Disabled Persons: mid-point - country perspectives*, [ST/ESCAP/2014] 1999.
- Asian Pacific Decade of Disabled Persons: *Hidden Sisters: Women and Girls with Disabilities in the Asian and Pacific Region*, [ST/ESCAP/1548] 1995.
- Asian Pacific Decade of Disabled Persons: *Legislation on Equal Opportunities and Full Participation in Development for Disabled Persons: Examples from the ESCAP Region*, [ST/ESCAP/1651] 1997.
- Asian Pacific Decade of Disabled Persons: *Self-Help Organizations of Disabled Persons*, [ST/ESCAP/1087] 1991.
- Bales, Kevin: *La nueva esclavitud en la economía global*, Siglo XXI, Madrid, 2000.
- Berger, Peter L. (editor): *Los límites de la cohesión social: Conflicto y mediación en las sociedades pluralistas*. Informe de la Fundación Bertelsmann al Club de Roma. Barcelona, Galaxia Gutenberg, Círculo de Lectores, 1999.

- Bickenbach, Jerome E. "Physical Disability and Equality Rights" (with David Lepofsky), in A. Bayefsky and M. Eberts (eds.): *Equality Rights and The Canadian Charter of Rights and Freedoms*, Carswells, 1985, 323-380.
- Bickenbach, Jerome E.: "La révisión de la clasificación internacional des handicapeés déficiences, incapacités, désavantages (CIH)" (avec T. Bedirhan Üstün et al.) (1998) 24 *Cahiers Psychiatriques* 209-216.
- Bickenbach, Jerome E.: "Voluntary Disabilities and Everyday Illnesses" in Marcia Rioux and Michael Bach (eds.): *Disability is not the Measles: New Research Paradigms in Disability*, The Roeher Institute, Toronto, 1994, 109-126.
- Bickenbach, Jerome E.: "Consequences of Disability for Economic Self-Sufficiency" in Mary Ann McColl and Jerome E. Bickenbach (eds.): *Introduction to Disability*, W.B. Saunders, London, 1998, 158-166.
- Bickenbach, Jerome E.: "Disability and Equality", in W. Cragg and C. Koggel (eds.): *Contemporary Moral Issues* Fourth Edition, McGraw Hill, Toronto, 1997.
- Bickenbach, Jerome E.: "Disability and Life-ending Decisions", in Margaret Battin, Rosamond Rhodes and Anita Silvers (eds.): *Considering Physician Assisted Suicide*, Routledge, New York, 1998, 123-32.
- Bickenbach, Jerome E.: *Introduction to Disability*, edited by Mary Ann McColl and Jerome E. Bickenbach, W.B. Saunders, London, 1998.
- Bickenbach, Jerome E.: *Physical Disability and Social Policy*, The University of Toronto Press, 1993.
- Cisternas, M^a Soledad: Ponencia en la Conferencia "Disability Studies: A Global Perspective" (Washington D.C. Octubre 2000), para la revista *Atrévete* de Fonadis (Chile).
- Cisternas, M^a Soledad: "El Censo 2002 ¿Una Medición Confiable de la Variable Discapacidad?". En *El Portaliano Diario*. Universidad Diego Portales. Santiago de Chile.
- Cisternas, M^a Soledad: "La discapacidad en Chile: Análisis para un proceso integrador." *Revista de Derecho de la Universidad Austral de Chile*. Volumen VIII, diciembre 1997.
- Cisternas, M^a Soledad: "La Discapacidad en el Sistema Interamericano: Un desafío para Chile". *La Semana Jurídica*, septiembre 2001.
- Coleridge, Peter, *Disability, Liberation, and Development*, Oxford, Oxfam, 1993
- Consejo Nacional de la Discapacidad de los Estados Unidos de América: *l Futuro Accesible*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 2001.
- Dudzik, P., Elwan A. y Metts, R. L.: *Disability in Latin America and the Caribbean: A First Review of Policy, Statistics, and the Potential For Inclusionary Policies and Strategies*. Prepared for the Inter-American Development Bank. 2001.

- Eurostat: Eurobarómetro nº 54.2 de 2001.
- FAO: Special, *Empowering the rural disabled in Asia and the Pacific*. Introduction by Soetatwo Hadiwigeno FAO Assistant Director General and Regional Representative for Asia and the Pacific.
<http://www.fao.org/waicent/faoinfo/sustdev/PPdirect/PPreo035.htm>
- Fernández de Villalta, J.M.: “Factores relevantes del teletrabajo aplicado a las personas con discapacidad”. *Fundesco*. Boletín de la Fundación para el desarrollo de la función social de las comunicaciones, nº 164, 1995; pp. 13-14.
- Foro Europeo de la Discapacidad: *Informe sobre la violencia y la discriminación contra las personas con discapacidad*. Bruselas, 1999.
- Foro Europeo de la Discapacidad: *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa*, Bruselas, 1999.
- Foro Europeo de la Discapacidad: *Manifiesto sobre la Sociedad de la Información y la Discapacidad*, Bruselas, 1999.
http://www.edf-feph.org/en/policy/is/is_pub.htm
- García Viso, M. y Puig de La Bellacasa, R. (Eds.): *Empleo, discapacidad e innovación tecnológica. El horizonte laboral de las personas con discapacidad y las Nuevas Tecnologías*. Madrid, FUNDESCO, 1989.
- Giarini, Orio y Liedtke, Patrick M.: *El dilema del empleo. El futuro del trabajo. Informe al Club de Roma*, Barcelona, Galaxia Gutenberg, Círculo de Lectores, 1998.
- González Amuchastegui, J., Feliu Rey, M.I., Ruiz-Giménez, J., Lorenzo García, Rafael y otros: *Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1997.
- González, F.: “Iniciativas europeas sobre telecomunicaciones y discapacidad”. *Fundesco*. Boletín de la Fundación para el desarrollo de la función social de las telecomunicaciones, nº 157, 1994; pp. 12-13.
- Greek National Confederation of Disabled People (coord.): *Disability and Social Exclusion in the European Union. Time for change, tools for change. Final study report*. European Disability Forum, Brussels, 2002.
- Instituto Nacional de Estadística (España): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, 1999.
- International Labour Office (ILO), United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (UNESCO), World Health Organization (WHO): *Multisectoral Collaboration for the Equalization of Opportunities for People with Disabilities*. 1996.
- Jiménez Fernández, Adolfo, Lorenzo García, Rafael, Jacob Sánchez, Francisco. M. y Cabra de Luna, Miguel Ángel: *La protección de la Seguridad Social por Incapacidad Permanente*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1999.

- Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín: *Epidemiología de la Discapacidad*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2002.
- Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín: *La Discapacidad en Cifras*. Madrid, IMSERSO, 2002.
- Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín: *La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario sobre discriminación por motivos de discapacidad promovido por el CERMI Estatal*. Madrid, CERMI, 2002.
- López González, M.: “Nuevas tecnologías aplicadas a la educación especial”, en Molina, S. (dir.): *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Alcoy, Marfil, 1994.
- Lorenzo García, Rafael y Muñoz Machado, Santiago. (directores): *Código Europeo de las Minusválidas*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1996.
- Lorenzo García, Rafael, Pimentel, Manuel, y otros: *La situación del empleo de las personas con discapacidad en España, propuestas para su reactivación*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1998.
- Lorenzo García, Rafael, Rupérez Antón, Esperanza y San Miguel Canovas, Fernando: *La ONCE. Análisis de un modelo organizativo singular*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1990.
- Lorenzo García, Rafael: “Deporte y Discapacidad” Intervención en el Curso de Verano de la Universidad Complutense sobre Deporte y Discapacidad. San Lorenzo de El Escorial, agosto de 1994.
- Lorenzo García, Rafael: “Discapacidad y Pensiones hacia el año 2000”. Conferencia pronunciada en el *Congreso Internacional de PREDIF*. Madrid, junio de 1997.
- Lorenzo García, Rafael: “Discapacitados ante la crisis”. Publicación en la Tribuna del diario *El Mundo*. Madrid, diciembre de 1993.
- Lorenzo García, Rafael: “El Teletrabajo como potenciador de las capacidades de las personas con problemas de movilidad”. Ponencia en el *Forum-Debate Economics*. Marzo de 1996.
- Lorenzo García, Rafael: “El Cambio Necesario en la Política de Formación y Empleo para Minusválidos” Conferencia pronunciada en el Club Siglo XXI, Madrid, marzo de 1994.
- Lorenzo García, Rafael: “El Plan de Medidas Urgentes para la Promoción del Empleo de las Personas con Discapacidad”. Conferencia pronunciada en las *Jornadas de Personas con Minusválidas* organizadas por la Diputación Foral de Guipúzcoa. San Sebastián, febrero de 1997.
- Lorenzo García, Rafael: “La ONCE en la Vanguardia de la Economía Social”. *ABC Diario de Economía*. Madrid, diciembre de 1995.

- Lorenzo García, Rafael: “La ONCE: Una experiencia singular de organización y financiación de servicios sociales y creación de empleo para deficientes visuales a través del juego”. Conferencia pronunciada en la sede de la UNESCO, París, septiembre de 1987.
- Lorenzo García, Rafael: “La Organización Nacional de Ciegos Españoles: Análisis Socio Empresarial de una experiencia singular”. Intervención en la *V Conferencia Europea de la Economía Social*, Sevilla, octubre de 1995.
- Lorenzo García, Rafael: “La realidad socio-laboral de los trabajadores con minusvalías”. Ponencia en las *Jornadas sobre Delitos contra los Derechos de los Trabajadores*, organizadas por el Ministerio del Interior. Madrid, abril de 1997.
- Lorenzo García, Rafael: “Las Minorías y la Información Periodística” Conferencia pronunciada en el Seminario *Ética y Democracia*, Casa de América, Madrid, junio de 1997. Publicada en el libro *El Gran Desafío. La Ética y el Compromiso Social del Periodismo en la Era Global*. Edición de Alicia Fraerman. Editorial Comunica, Colección Utopos. Madrid, 1998.
- Lorenzo García, Rafael: “Las Políticas de Integración de las Personas Discapacitadas” Conferencia pronunciada en la sede de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS). Madrid, mayo de 1995.
- Lorenzo García, Rafael: “Una experiencia de atención integral al discapacitado: La ONCE” Conferencia pronunciada en el Seminario sobre *Políticas de Integración de Personas con Discapacidad*, organizado por la Organización Iberoamericana de la Seguridad Social (OISS). Montevideo, mayo de 1997.
- Lorenzo García, Rafael: “Diversidad e Integración Sociolaboral: El caso de las personas con discapacidad”, Conferencia inaugural de los *Cursos Internacionales de Verano* organizados por la Universidad Europea de Yuste. Julio de 1999.
- Lorenzo García, Rafael: “El Plan de Reactivación del Empleo de las Personas con Discapacidad del CERMI”, ponencia en las *I Jornadas Sectoriales de Integración Socio-Laboral de Personas con discapacidad psíquica*. Barcelona, abril de 1996.
- Lorenzo García, Rafael: “Empleo y Discapacidad”, Ponencia en el *V Master en Dirección y Gestión de los Sistemas de Seguridad Social*, impartido conjuntamente por la Organización Internacional de la Seguridad Social, OISS, y la Universidad de Alcalá de Henares. Julio de 2002.
- Lorenzo García, Rafael: “Integración laboral de las personas con discapacidad”, ponencia presentada en el Seminario *La Discapacidad en el Siglo XXI. El Plan de Acción: Una Propuesta de Futuro*, de la Universidad Internacional Menéndez y Pelayo. Santander, septiembre de 1995.
- Lorenzo García, Rafael: “La e-Inclusión: Presentación del Instituto de Nuevas Tecnologías y Personas con Discapacidad”, Conferencia pronunciada en la *Jornada Debate: Acceso de los Discapacitados a la Sociedad de la Información*, organizado por la Fundación Bancaixa. Valencia, julio de 2001.

- Lorenzo García, Rafael: “La Integración de las Personas con Discapacidad, una Experiencia Concreta”, Ponencia en el *Master Universitario en Dirección y Gestión de los Sistemas de Seguridad Social*, impartido por la Organización Internacional de la Seguridad Social (OISS), y la Universidad de Alcalá de Henares. Junio de 2001.
- Lorenzo García, Rafael: “La Integración de Todas las Personas en el Mundo Laboral” Conferencia pronunciada en las Jornadas *La Economía Social; Creando Empleo y Creando Empresas*, organizadas por CEPES. Madrid, enero de 1999.
- Lorenzo García, Rafael: “La Integración del Discapacitado en el Mercado de Trabajo” Conferencia pronunciada en la sede del Colegio de Graduados Sociales de Baleares. Palma de Mallorca, noviembre de 2001.
- Lorenzo García, Rafael: “La Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad en el Derecho Internacional”. *Revista Parlamentaria de la Asamblea de Madrid*. Diciembre de 2001.
- Lorenzo García, Rafael: “La reactivación del empleo de las personas con discapacidad”. Intervención en la presentación del *Informe sobre la Situación del Empleo de las Personas con Discapacidad. Propuestas para su Reactivación* en el Consejo Económico y Social. Madrid, octubre de 1995.
- Lorenzo García, Rafael: “Las Personas con Discapacidad y los Nuevos Escenarios en el Mercado Laboral”, Ponencia dentro del *Foro Social Complutense: Nuevos Escenarios en el Mercado Laboral*, organizado por la Fundación General Universidad Complutense de Madrid. Abril de 2001.
- Lorenzo García, Rafael: “Tendencias de Futuro en el Campo de las Minusvalías”, Ponencia en las *Jornadas sobre Salud y Discapacidad* organizadas por el Instituto Guttmann. Barcelona, junio de 1998.
- Lorenzo García, Rafael: “Tendencias y Perspectivas de la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad en Europa”, Ponencia en el *Congreso Internacional sobre La Capacidad de Teletrabajar* organizado por CEPES. Madrid, febrero de 2001.
- Lorenzo García, Rafael: “Un año de esperanza para los discapacitados”. *Diario Expansión*, Madrid, febrero de 1997.
- Lorenzo García, Rafael: “Bases para una nueva política de empleo para personas con discapacidad”. *Economistas*, nº 83, 2000.
- Lorenzo García, Rafael: “Competitividad, cohesión e inclusión en las sociedades abiertas”. *Dirección y Progreso*, nº 177. 2001.
- Malcolm Harper y Willi Momm: *Self-employment for disabled people: Experiences from Africa and Asia; An introduction to a book*. ILO. 1989.
- Margalit, Avishai: *La Sociedad Decente*. Paidós, Buenos Aires, 1997.
- Matsui, Ryosuke. *Employment Measures for Persons With Disabilities in Japan: Recent Developments*. 1993.

- Matsui, Ryosuke. Recent Trends of Vocational Rehabilitation and Employment of Persons with Disabilities in Asia and the Pacific Region, 1998.
- McNeil, John M. 1997. *Current Populations Reports. Household Economic Studies. Americans with Disabilities: 1994-95*. Washington, DC, U.S. Census Bureau, August.
<http://www.census.gov/prod/3/97pubs/p70-61.pdf>
- Metts, Robert L. : *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*. Febrero, 2000.
- Ministerio de Asuntos Sociales: *Nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad*. Madrid, Instituto Nacional de la Seguridad Social, 1995.
- Ministerio de Educación y Ciencia: *Recursos materiales para alumnos con necesidades educativas especiales*. Madrid, M.E.C. 1991.
- Mohn, Reinhard: *El triunfo del factor humano. Estrategias para el progreso y la evolución de la gestión*. Barcelona, Galaxia Gutenberg, Círculo de Lectores, 2000.
- Morán Criado, José Manuel y Jiménez Lara, Antonio: *Los Horizontes de la Información para todos. Pautas y Propuestas para la Accesibilidad y la Inclusión*. Conferencia Europea de Nuevas Tecnologías y Discapacidad: Un Mercado Abierto, Madrid, 2002.
- Morán Criado, José Manuel: “El futuro decente”, prólogo de la edición española de *El futuro Accesible*, informe del Consejo Nacional de la Discapacidad de los Estados Unidos de América. Madrid, Escuela Libre Editorial, 2001.
- Muñoz Machado, Santiago y Lorenzo García, Rafael: *Documento de reflexión para la formulación de una política social de la Unión Europea en materia de minusválidos*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1997.
- Muñoz Machado, Santiago, Feroso, Julio, Lorenzo García, Rafael y otros: *La integración social de los minusválidos*. Madrid, Escuela Libre Editorial, 1993.
- Munuera Giner, F. y Prendes Espinosa, M.P.: “Informática y necesidades educativas especiales”, en *Anales de Pedagogía* 1997. Universidad de Murcia; pp. 211-230.
- Munuera Giner, F.: “Telecomunicaciones y Discapacidad en Educación y Nuevas Tecnologías”, en Ortega, P. y Martínez, F. (Eds): *Educación y Nuevas Tecnologías*. Murcia, CajaMurcia, 1994.
- Murray, Barbara and Heron, Robert: *Placement of Job Seekers with Disabilities Elements of an Effective Service*. ILO EASMAT, Bangkok 1999
- Naciones Unidas: *Base de Datos de las Naciones Unidas sobre Estadísticas de la Discapacidad (DISTAT)*, Oficina Estadística de las Naciones Unidas, Nueva York.
- Naciones Unidas: *UN Disability Statistics Compendium*, Department of International Economic and Social Affairs, Statistical Office, United Nations, New York 1990.

- OCDE: *An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries (Labour Market and Social Policy Occasional Paper No. 44)*. Octubre 2000.
- OCDE: *Transforming Disability into Ability: Policies to Promote Work and Income Security for Disabled People*. Febrero 2003.
- OCDE: *Perspectivas de empleo. Hacia más y mejores empleos*. 2003.
- Organización Mundial de la Salud: *Informe sobre la salud en Mundo 2001, Salud Mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra, 2001.
- Pan African Conference on the African Decade of Persons with Disabilities (1999-2009) 4-7 February 2002, UN Conference Center, Addis Ababa, Ethiopia.
- Peccei, Aurelio: *La Calidad Humana*, Madrid, Taurus, 1977.
- Peccei, Aurelio: *Testimonio sobre el futuro (reflexiones del Presidente del Club de Roma)*, Madrid, Taurus, 1981.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo: *Informe sobre el Desarrollo Humano 2001*. Ediciones Mundi Prensa, Madrid, 2001
- Quinn, Gerard and Degener, Theresia: *A Study on the Current Use and Future Potential of the UN Human Rights Instruments in the Context of Disability*. 2002-01-15.
- Reguera, Luis: *A change in outlook: from work to school*. UNESCO. June 1995.
- Rodríguez-Porrero, M.C. y Herrera, P.T.: “Aplicaciones telemáticas para personas con discapacidad y personas mayores”, *Minusval*, nº 93, 1994; pp. 14-50.
- Silberberg, D. “*Children’s Disabilities in Sub-Saharan Africa: Ghana and Zimbabwe*”, Julio 1998. Comunicación no publicada, citado por Ann Elwan en *Poverty and Disability, a survey of the literature, diciembre 1999 para el Banco Mundial*.
- Unión Europea: *Libro Verde. Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*. COM(2001) 366 final.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-dial/cst/greenpaper_es.pdf
- Von Tetzchner, S. (Ed.): *Telecomunicaciones y discapacidad*. Madrid, Fundesco, 1993.
- World Health Organization: *Meeting of heads of WHO collaborating centres for the family of International Classifications. ICF as a framework for disability statistics in Africa*, 21-27 October 2001

DOCUMENTOS OFICIALES

- Africa Seminar on Development Co-Operation, Disability and Human Rights: *Cape Town Declaration*, 30 Jan. 1999
- Consejo de Europa: *Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina* (Puesto a la firma en Oviedo, el 4 de abril de 1997, entró en vigor tras la ratificación de 5 Estados, incluidos 4 Estados Miembros, el 1 de diciembre de 1999).
- Consejo de Europa: *Recomendación R92-6 del Consejo de Europa sobre "Una política coherente para la integración de las personas con minusvalía"* (Adoptada por el Comité de Ministros el 9 de abril de 1992).
<http://cm.coe.int/ta/rec/1992/92r6.htm>
- Declaración de Madrid*, Congreso Europeo de Personas con Discapacidad. Marzo 2002.
- España: *Ley de 7 de abril de 1982, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*.
- Estados Unidos de América. *Iniciativa Nueva Libertad*. Febrero 2001.
- Estados Unidos de América: *Ley de los Estadounidenses con Discapacidad*, proclamada el 26 de julio de 1990.
<http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>
- Federación Mundial de Salud Mental: *Declaración de los Derechos Humanos y de la Salud Mental*, adoptada el 17 de enero de 1989 en Luxor (Egipto).
- Instituto Nacional de Estadística (España): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, 1999.
- Naciones Unidas: *Carta de las Naciones Unidas*, firmada en San Francisco el 26 de junio 1945.
http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/ch-cont_sp.htm
- Naciones Unidas: *Convención sobre los Derechos del Niño*, adoptada por resolución A/44/25 de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989.
http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/25_sp.htm
- Naciones Unidas: Decisión del Comité ad hoc sobre una Convención Amplia e Integral para la Protección y Promoción de los Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad. 27 de Junio 2003.
- Naciones Unidas: *Declaración de Beijing y Plataforma de Acción, Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (A/CONF.177/20)*, Naciones Unidas, Nueva York, 1995.
<http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform> (en inglés).

- Naciones Unidas: *Declaración de Copenhague y Programa de Acción, Informe de la Cumbre Mundial de Desarrollo Social* (A/CONF.166/9), Naciones Unidas, Nueva York, 1995 (en inglés).
<http://www.un.org/esa/socdev/wssdco-0.htm>
- Naciones Unidas: *Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (traducido originalmente como “Declaración de Derechos de los Impedidos”). Proclamada por la Asamblea General en su resolución 3447 (XXX), de 9 de diciembre de 1975.
http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/72_sp.htm
- Naciones Unidas: *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*, Proclamada por la Asamblea General en su resolución 2856 (XXVI), de 20 de diciembre de 1971.
http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/m_mental_sp.htm
- Naciones Unidas: *Declaración de Viena y Programa de Acción*, (A/CONF.157/23), adoptado por la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos el 25 de junio de 1993 (en inglés).
<http://www.unhchr.ch/html/menu5/d/vienna.htm>
- Naciones Unidas: *Declaración Universal de Derechos Humanos*, Adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948.
<http://www.unhchr.ch/udhr/lang/spn.htm>
- Naciones Unidas: *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Resolución 48/96, anexo, de 20 de diciembre de 1993, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en el cuadragésimo octavo período de sesiones.
- Naciones Unidas: *Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante resolución 2200A (XXI) de 16 de diciembre de 1966, con entrada en vigor el 23 de marzo de 1976, de acuerdo con el artículo 49*.
http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_ccpr_sp.htm
- Naciones Unidas: *Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante resolución 2200A (XXI) de 16 de diciembre de 1966, con entrada en vigor el 3 de enero de 1976, de acuerdo con el artículo 27.
http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_cescr_sp.htm
- Organisation of African Unity (OAU) and African Rehabilitation Institute (ARI): *Declaration of the African Decade of the Disabled Persons (1999-2009)*, adopted by the 23rd Session of the Labour and Social Affairs Commission in Algiers, Algeria, April 2000, and endorsed by the 72nd Session of the OAU Council of Ministers and 36th Assembly of Heads of State and Government respectively, in Lome, Togo, July 2000

- Organización de Estados Americanos: *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad* (resolución 1608 XXIX-0/99 de la Asamblea general de la OEA de 7 de Junio de 1999).
<http://www.oas.org/assembly/esp/aprobada1608.htm>
- Organización Internacional del Trabajo: *Convenio nº 159 (1983) de la OIT, relativo a la Rehabilitación Profesional y el Empleo (Personas con Discapacidad)*.
<http://ilolex.ilo.ch:1567/scripts/convds.pl?query=C159&query0=159&submit=Visualizar>
- Organización Internacional del Trabajo: *Recomendación nº 168 (1983) de la OIT, relativa a la Rehabilitación Profesional y el Empleo (Personas con Discapacidad)*.
<http://ilolex.ilo.ch:1567/scripts/convds.pl?query=R168&query1=168&submit=Visualizar>
- Organización Internacional del Trabajo: *Recomendación nº 99 (1955) de la OIT sobre Rehabilitación Profesional de las Personas con Discapacidad*.
<http://ilolex.ilo.ch:1567/scripts/convds.pl?query=R99&query1=99&submit=Visualizar>
- UNESCO: *Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Salamanca (España), 7 al 10 de junio de 1994. UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia. Centro de Publicaciones del Ministerio de Cultura, Madrid 1995.
- Unión Europea: Carta de Derechos Fundamentales. Diciembre 2001.
- Unión Europea: *Comunicación “Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”*, adoptada por la Comisión Europea el 12 de mayo de 2000.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/equ_opp/com284f/com_284f_es.pdf
- Unión Europea: *Comunicación “Hacia un instrumento jurídico vinculante de las Naciones Unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”*, adoptada por la Comisión Europea el 24 de Enero de 2003.
- Unión Europea: *Comunicación “Igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad: un plan de acción europeo”*, adoptada por la Comisión Europea el 30 de Octubre de 2003.
- Unión Europea: *Comunicación “e-Europe. Una Sociedad de la Información para Todos”*, adoptada por la Comisión el 8 de diciembre de 1999.
http://europa.eu.int/information_society/eeurope/action_plan/pdf/action-plan_en.pdf
- Unión Europea: *Comunicación de la Comisión relativa a la responsabilidad social de las empresas: una contribución empresarial al desarrollo sostenible*. COM(2002). 347 final.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-dial/csr/csr2002_es.pdf

Unión Europea: *Comunicación sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía*, adoptada por la Comisión Europea el 30 de julio de 1996.
<http://www.discapnet.es/documentos/tecnica/0161.html>

Unión Europea: *Resolución del Consejo y de los Representantes de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad*, adoptada el 20 de diciembre de 1996.
<http://www.discapnet.es/documentos/tecnica/0185.html>

ALGUNOS SITIOS EN LA WEB PARA AMPLIAR INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

Organizaciones Internacionales

(Los enlaces apuntan a las páginas específicamente dedicadas a la discapacidad en la Web de cada organización)

Naciones Unidas

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/>

Organización Internacional del Trabajo

<http://www.ilo.org/public/english/employment/skills/disability/index.htm>

Organización Mundial de la Salud

<http://www.who.int/icidh/>

UNESCO

<http://www.unesco.org/education/educprog/sne/index.html>

Unión Europea

http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/disable/index_en.htm

Consejo de Europa

http://www.coe.fr/soc-sp/default_eng.htm

Organizaciones No Gubernamentales Internacionales

GLADNET

<http://www.gladnet.org/>

Rehabilitación Internacional

<http://www.rehab-international.org/>

Organización Internacional de Personas con Discapacidad

<http://www.dpi.org/>

Organización internacional para el trabajo de las personas con discapacidad

<http://www.workability-international.org/>

Foro Europeo de la Discapacidad

<http://www.edf-feph.org/>

Handicap International

<http://www.handicap-international.org/>

CIRRIE – Centro para la información e intercambio de Rehabilitación Internacional

<http://cirrie.buffalo.edu/>

Instituto Interamericano sobre Discapacidad

<http://iidisability.org/>

Organizaciones nacionales en países de habla hispana

IMSERSO – Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (España)

<http://www.seg-social.es/imserso/>

CERMI - Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (España)

<http://www.cermi.es/>

Real Patronato sobre Discapacidad (España)

<http://www.rpd.es>

Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con minusvalías (España)

<http://www.fundaciononce.es/>

FONADIS - Fondo Nacional de la Discapacidad (Chile)

<http://www.fonadis.cl/>

Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (Argentina)

<http://www.cndisc.gov.ar/>

Fundación Braille (Uruguay)

<http://fbraille.com.uy/>

Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (México)

<http://discapacidad.presidencia.gob.mx/index.html>

Recursos en Internet sobre Discapacidad, en español

DISCAPNET – Web sobre discapacidad promovida por la Fundación ONCE

<http://www.discapnet.es/>

Solidaridad Digital – Diario electrónico sobre discapacidad, promovido por la Fundación ONCE
<http://solidaridaddigital.discapnet.es>

SID – Servicio de Información sobre Discapacidad
<http://sid.usal.es/>

Recursos en Internet sobre Discapacidad, en inglés

Institute on Independent Living
<http://www.independentliving.org/>

Disability Rights Advocates
<http://www.draregal.org/>

Women with disabilities
<http://www.4woman.org/wwd/index.htm>

Inclusion Europe
<http://www.inclusion-europe.org/>

WorldEnable
<http://www.worldenable.net/>

Official website of the European year of People with Disabilities
<http://www.eypd2003.org/>

Yureable.com
<http://www.youreable.com/>

disABILITY Information and Resources
<http://www.makoa.org/>

DISABILITY.DK (Information on disability in developing countries to support NGOs, governments and others working in the field)
<http://www.disability.dk/>

Action on Disability and Development website
<http://www.add.org.uk/>

Asian and Pacific Decade of Disabled Persons, 1993-2002
<http://www.unescap.org/decade/index.htm>

EDF / FUNKWEB, Universal access website project
<http://www.accessibility.lexir.net/>

International Disability and Development Consortium
<http://www.iddc.org.uk/>

World Institute on Disability
<http://www.wid.org/>



SE TERMINÓ DE IMPRIMIR
EL 3 DE DICIEMBRE
(DÍA INTERNACIONAL Y EUROPEO
DE LA DISCAPACIDAD)
DE 2003
(AÑO EUROPEO DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD)
EN GRÁFICAS 85,
ENCUADERNÁNDOSE
SEGUIDAMENTE
EN LOS TALLERES
DE MIGUEL RAMOS

LOS INFORMES AL CLUB DE ROMA

Desde su creación en 1968, el Club de Roma ha encargado a expertos informes sobre temas cruciales para la Humanidad. Estos informes, en los que se han abordado los más variados temas, han tenido un gran impacto en la opinión pública, en los debates políticos y en las estrategias empresariales. El Club que fundase Aurelio Peccei ha tenido siempre como eje de sus informes el desarrollo humano y la búsqueda de caminos para lograr un mundo que sea materialmente suficiente, socialmente equitativo y ecológicamente perdurable.

Entre los informes del Club de Roma publicados en español más relacionados con la problemática abordada en este nuevo informe sobre *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, cabría mencionar los siguientes:

LA HUMANIDAD EN LA ENCRUCIJADA (1975)

M. Mesarovic y E. Pesrtel

LA CALIDAD HUMANA (1977)

Aurelio Peccei

TESTIMONIO SOBRE EL FUTURO (1981)

Aurelio Peccei

MÁS ALLÁ DE LOS LÍMITES DEL CRECIMIENTO (1993)

D.L. Meadows y otros

EL ESCÁNDALO Y LA VERGÜENZA DE LA POBREZA

B. Schneider

EL DILEMA DEL EMPLEO (1998)

O. Giarini y P.M. Liedtke

LOS LÍMITES DE LA COHESIÓN SOCIAL (1999)

Peter L. Berger

EL TRIUNFO DEL FACTOR HUMANO (2000)

Reinhard Mohn

DESDE EL MOMENTO MISMO DE SU CREACIÓN, EL CLUB DE ROMA HA VENIDO MANIFESTANDO SU PREOCUPACIÓN POR LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HUMANA Y POR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS POBLADORES DEL PLANETA, CONSCIENTE DE QUE EL FUTURO DE LA HUMANIDAD DEPENDERÁ DE QUE TODOS LOS HOMBRES Y MUJERES PUEDAN PARTICIPAR ACTIVAMENTE EN LA CONSTRUCCIÓN DE SU EXISTENCIA EN COMÚN. Y DE QUE LO HAGAN SOLIDARIAMENTE Y APRECIANDO LA SINGULARIDAD DE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA HUMANA, SIN EXCLUSIONES NI LIMITACIONES FUNDADAS EN LAS CIRCUNSTANCIAS O EN LAS CAPACIDADES DE CADA CUAL.

EN ESTA LÍNEA, EL INFORME SOBRE EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL MUNDO, TRAS REFERIRSE A LA DIFERENTE SITUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LAS DIFERENTES REGIONES DEL PLANETA, Y MUY ESPECIALMENTE EN LOS PAÍSES MENOS AVANZADOS, DESTACA LA IMPORTANCIA DE LA COOPERACIÓN Y HACE PROPUESTAS PARA LOGRAR DETENER LA DUALIZACIÓN Y LA EXCLUSIÓN. PERO, SOBRE TODO, RESALTA QUE EN EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU TOTAL INCLUSIÓN EN LA VIDA COLECTIVA, SE ENCUENTRA UN PARADIGMA DE LA DEFENSA Y PROMOCIÓN DE LA DIVERSIDAD HUMANA.

EL INFORME BUSCA CONTRIBUIR A LA PROMOCIÓN DE NUEVOS VALORES Y FORMAS DE COOPERACIÓN INTERPERSONAL. Y POTENCIAR LA IDEA DE QUE LOS HOMBRES Y MUJERES DE HOY PUEDEN ENCONTRAR EN EL APOYO MUTUO, LA COMPRESIÓN Y EL ESTÍMULO DE LA DIVERSIDAD, LA FORMA DE CRECER COMO PERSONAS, Y CONSTRUIR, A LA VEZ, UN ORDEN SOCIAL Y ECONÓMICO MÁS EQUITATIVO, EFICIENTE Y SOLIDARIO DONDE NADIE SE VEA EXCLUIDO.