

8

INFORME
ESPAÑA
2 0 0 1

una interpretación
de su realidad social



Fundación Encuentro



Edita: Fundación Encuentro
Oquendo, 23
28006 Madrid
Tel. 91 562 44 58 - Fax 91 562 74 69
correo@fund-encuentro.org
www.fund-encuentro.org

ISBN: 84-89019-12-6
ISSN: 1137-6228
Depósito Legal: M-8881-2001

Fotocomposición e Impresión: Albadalejo, S.L.
Albadalejo, 6 - 28037 Madrid

Capítulo IV	
INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	247
I. Tesis Interpretativas	249
1. La integración empieza por el reconocimiento	249
2. La reciente encuesta sobre discapacidades: un nuevo hito	250
II. Red de los Fenómenos	254
1. En una sociedad para todos	255
1.1 Integración social desde la diferencia	257
1.2 Itinerarios hacia la integración-exclusión	259
2. Ámbitos de integración y participación social	266
2.1 La familia: red estratégica	267
2.2 "La educación encierra un tesoro" ..., ¿fragmentado para los alumnos con discapacidad?	269
2.3 Empleo, premisa para la integración social	273
2.4 Influencia creciente de la UE en las políticas sociales	278
3. El valor social de la diversidad	280
3.1 Personas ciegas y deficientes visuales: la ONCE, instrumento de integración social	280
3.2 Personas sordas: una identidad, una comunidad, una lengua	286
3.3 Enfermedad mental, la razón de la sinrazón	293
3.4 Personas con retraso mental: ciudadanos como los demás	296
3.5 Personas con discapacidad física: el reto del acceso	301
3.6 A modo de resumen	307

Capítulo IV

INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

I. TESIS INTERPRETATIVAS

1. La integración empieza por el reconocimiento

El reconocimiento y la valoración de la diversidad humana constituye uno de los mayores desafíos a los que se enfrenta en la actualidad la sociedad española. Los procesos económicos y sociales tradicionales, sin embargo, se han construido a partir de ideas preconcebidas sobre la normalidad, que prescindían de las personas con discapacidad, las hacían “invisibles socialmente”, por lo que disminuían considerablemente sus oportunidades de participación social. De esta forma, su virtual “invisibilidad” en la vida cotidiana fortalece los estereotipos populares sobre estas personas. Esto, a su vez, ha contribuido a que un gran número de ciudadanos (“la gran minoría”) no tenga acceso a los mismos derechos y oportunidades de que disfruta la mayoría.

No obstante, el interés por la situación social y económica de las personas con discapacidad ha ido creciendo en nuestra sociedad durante los últimos diez años. Los motivos de este incremento de la sensibilización social (lento, pero perceptible) están relacionados con el reconocimiento de los derechos de no discriminación e igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos. En el caso del colectivo de personas con discapacidad, la concreción de estos derechos supone la formulación de políticas destinadas a promover su plena participación en la sociedad, la supresión de barreras que impiden dicha participación, la apertura a las diversas esferas de la sociedad y la sensibilización pública. Al mismo tiempo, la participación creciente del movimiento asociativo en la formulación y aplicación de las políticas que les conciernen ha acelerado claramente el proceso de reconocimiento de derechos específicamente dirigidos a este sector de la población y ha propiciado su aplicación efectiva.

Todo ello ha contribuido a que la situación de las personas con discapacidad esté cambiando positivamente y de manera sostenida. Sin embargo, no es menos cierto que todavía falta un largo camino por recorrer en la realización del objetivo de igualdad de oportunidades para este colectivo.

En este recorrido es prioritario reforzar la participación social de las personas con discapacidad, favoreciendo su plena integración educativa y formativa desde la escuela a la universidad. Es igualmente necesario el esfuerzo de las distintas entidades públicas y privadas en la supresión de las barreras que impiden su participación: arquitectónicas, urbanísticas, de comunicación, sociales, etc. Todas estas actuaciones adquieren su signifi-

cación plena en la promoción del empleo, clave esencial para la integración. Las estrategias de sensibilización de la opinión pública a favor de la igualdad de oportunidades deberían dirigirse a sectores de población diferenciados (profesores de secundaria y universidad, médicos de atención primaria, empresarios, etc.) y deberían centrarse en la persona y no en la discapacidad, al objeto de mostrar las capacidades positivas de la persona discapacitada, así como sus aspiraciones y sus derechos a participar y compartir en términos de igualdad las obligaciones derivadas de la participación.

Por último, hay que concluir recordando que todas estas directrices carecen de efecto si la sociedad en su conjunto no logra superar los estereotipos y erradicar las actitudes de rechazo hacia la discapacidad. En pro de este objetivo, la Comisión Europea ha propuesto al Consejo que declare "Año Europeo de las Personas con Discapacidad" al año 2003, con el fin de sensibilizar a la sociedad acerca de los problemas que plantea la discapacidad y de fomentar la introducción de nuevas estrategias políticas en este sentido en todos los niveles de la Administración. Se trata de reforzar el concepto de ciudadanía para las personas con discapacidad.

2. La reciente encuesta sobre discapacidades: un nuevo hito

Durante bastantes años, todos los informes y estudios sobre discapacidad comenzaban manifestando todo tipo de cautelas respecto a los datos disponibles sobre la discapacidad. Tener como única referencia "oficial" los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986 era difícil de justificar, más en un país como el nuestro que ha vivido cambios sociales, políticos, económicos y demográficos tan rápidos y profundos.

Por eso, nos felicitamos por la aparición de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, que ha visto por fin la luz a comienzos de 2001. Por ahora disponemos únicamente de un primer avance de resultados¹, una parte de los cuales hemos incorporado ya al análisis que se realiza en este estudio. Algunos de los datos globales que se aportan difieren notablemente de los que hasta ahora se han manejado, lo cual exigirá una labor de interpretación y explicación mucho más matizada y hará imposible en muchos casos elaborar series históricas. Este hecho se refuerza en la medida en que, al seguir las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en lo que se refiere a la utilización de la Clasi-

¹ INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Datos básicos*, 2000.

ficación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías, han cambiado las categorías utilizadas respecto a la encuesta anterior.

Una encuesta como ésta, de gran potencia muestral –218.000 personas entrevistadas en 70.000 hogares– y que trata de algo tan esencial como las limitaciones de las personas, sus causas y los problemas que se derivan de dichas limitaciones, constituirá una inapreciable fuente de información para profundizar en el estudio de la exclusión social, dado que, muy posiblemente, las personas que han sido objetivo de esta encuesta, debido a sus limitaciones, han de desarrollar su vida con más inconvenientes que quienes afrontan los problemas cotidianos con mejores estados de salud.

A pesar de que la unidad de análisis de este estudio muestral es la persona que reside en viviendas familiares –lo que deja fuera a importantes colectivos de población que viven en residencias, albergues y otros establecimientos colectivos–, el detalle con el que se han estudiado las discapacidades o limitaciones de las personas (según tipos, grado de severidad, ayudas percibidas, etc.) y la posibilidad de conocer las características personales y familiares de quienes las padecen (edad, sexo, nivel de estudios, personas con quienes conviven, etc.) permite una descripción muy precisa del problema, fijando sus dimensiones a niveles geográficos muy operativos (provincias o municipios clasificados por su tamaño) para las instituciones públicas y privadas que han de actuar sobre los campos que han sido objeto de estudio.

Además de ello, al haberse solicitado información sobre las deficiencias o enfermedades que han causado las diferentes limitaciones, se señalan líneas de explicación del problema y –lo que también resulta importante– de posible previsión en materia sanitaria. Aspectos como la edad de la madre en el momento de nacer la persona que sufre discapacidades, número de hermanos anteriores, aparición de problemas en el parto, accidentes o violencia física sufridos, enfermedades profesionales, etc., pueden esclarecer notablemente el modo en que surgen problemas de salud generadores de discapacidad.

En esta investigación, y a diferencia del estudio que le precedió en 1986, se ha profundizado de un modo muy notable en el aspecto de la educación, integración escolar y, en su caso, educación especial, tan fundamentales para cuanto concierne a la integración social de las personas con limitaciones. Del mismo modo, se ha incorporado una extensa batería de preguntas relativas a los cambios registrados en la actividad económica como consecuencia del padecimiento de discapacidades, sobre medidas de fomento de empleo, tipos de contrato, búsqueda de empleo, etc., esenciales para conocer los procesos de integración o exclusión que pueden darse en el ámbito laboral a causa de los problemas analizados en la encuesta.

En realidad, esta riqueza de información de la encuesta y la intención que se aprecia en los referidos campos educativo, laboral y asistencial, muestran que este estudio sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud ha sido concebido con el objetivo de facilitar la toma de decisiones prácticas, además de con la meta, habitual en cualquier investigación estadística, de procurar una descripción y cuantificación de los fenómenos investigados.

En este sentido, puede considerarse un éxito, digno de repetirse en otros campos de investigación, la colaboración que ha existido entre el IMSERSO, la Fundación ONCE y el INE en la financiación del proyecto, así como en la determinación de objetivos, definición de variables y planteamiento de la explotación de resultados. Si, como cabe esperar, prosigue en las fases de análisis esta colaboración que, hasta el momento, ha dado como fruto la obtención de tan considerable volumen de información, los gestores de la atención sanitaria y asistencial, tanto pública como privada, podrán contar con una sólida base de conocimiento.

Disponemos, en suma, de un instrumento con un enorme potencial descriptivo e interpretativo de la realidad de una parte importante de la sociedad española, que no podrá ser justa y adecuadamente reconocida si no es bien conocida. La verdadera importancia y utilidad de esta encuesta habrá de valorarse, por tanto, a partir de las explotaciones que de ella se hagan.

La Fundación Encuentro, en su compromiso por describir la realidad social, confía en poder profundizar en muchos de los aspectos que ofrece la encuesta. Cuestiones como la soledad –y, por tanto, la falta de atención– de personas que, además, tienen severas limitaciones para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana; las oportunidades laborales y educativas que se ofrecen a las personas limitadas en su visión, oído, habla, capacidad psíquica, etc., y cómo dichas oportunidades varían en función del *status* social al que esas personas pertenecen; el modo en el que las enfermedades profesionales y la accidentalidad laboral han podido arruinar la salud y capacidad de las personas; los indicios de causas no conocidas por los informantes –dado que la encuesta ha tratado de morbilidad percibida–, pero que pueden ser detectadas en determinados espacios territoriales (zonas mineras, lugares sometidos a contaminación, etc.) o dentro de algunos grupos de población (militares, trabajadores de centrales eléctricas o nucleares, etc.); todas constituyen algunos ejemplos de las múltiples posibilidades que se brindan a los analistas y que no pueden ser desaprovechadas.

En el debate “Indicadores sociales y democracia”, que tuvo lugar en la Fundación Encuentro en junio de 1999, se subrayó la importancia de aquéllos como base del debate social y político consustancial a una verdadera democracia, así como su función en la elaboración y seguimiento de las medidas de política social. Entre los obstáculos a los que la actual “efer-

vescencia" de la demanda de indicadores sociales ha de hacer frente se destacaron dos: por un lado, la falta de una cultura social y en los medios de comunicación para valorar el disponer de un potente sistema de indicadores sociales y, por otro, las limitaciones presupuestarias y de financiación de los estudios. A este respecto, esta encuesta es un referente en lo relativo a la amplitud y a las posibilidades de estudio que ofrece, lo cual puede constituir un elemento fundamental para multiplicar el interés social y de los medios de comunicación por los indicadores que nos acercan a la situación real de grupos de personas con las que todos convivimos de manera más o menos inmediata. También abre el camino a una mayor colaboración de instituciones públicas y privadas en la financiación y producción de estadísticas, un hecho que simboliza como pocos el fortalecimiento de una verdadera sociedad civil, comprometida con el desarrollo humano y social.

II. RED DE LOS FENÓMENOS

Seiscientos millones de personas² en todo el mundo (en torno al 10%-15% de la población total), el 10% de la población europea (alrededor de 37 millones de personas) y el 9% de la población española (3,5 millones)³ constituyen “una gran minoría” con características y necesidades propias. Esta “gran minoría” está integrada por personas que tienen algún tipo de discapacidad que dificulta su participación normalizada en la vida económica, social y cultural, debido a sus limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales y a los obstáculos que aún existen en la sociedad. Desde el plano teórico, actualmente es difícil que alguien niegue que estas personas deban tener los mismos derechos y oportunidades que el resto de los ciudadanos. Pero en el plano de la realidad cotidiana aparecen serios obstáculos que impiden o, al menos, limitan su participación social plena.

En el *Informe España 2000*⁴ se reflejaba ya en parte esta realidad a través del análisis y la interpretación de los hechos sociales, las tendencias político-económicas y las concepciones ideológico-actitudinales que caracterizaban de manera más directa la realidad social de los ciudadanos con discapacidad en la sociedad española de comienzos del nuevo siglo.

Gracias a la aplicación de medidas y a la puesta en marcha de programas y organismos relacionados con las personas con discapacidad, así como a la creciente sensibilidad social en relación con las necesidades de este colectivo, se han producido progresos significativos en la percepción social de la discapacidad, así como una mejora en las condiciones de vida de las personas afectadas. También es constatable cierto incremento en el nivel y grado de participación normalizada e integrada de este segmento de la población en una sociedad como la española, cada vez más diversa y necesitada de instrumentos que armonicen sensibilidades, necesidades e intereses de los diversos colectivos que la integran.

Se mantienen, sin embargo, algunos problemas que siguen dificultando a este colectivo el acceso y la participación en igualdad de condiciones en los distintos ámbitos de la vida económica, social y cultural de nuestra sociedad. La falta de empleo, los bajos ingresos, la presencia de barreras, la discriminación social y las relaciones sociales no normalizadas persisten como grandes amenazas para el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad en posiciones socialmente integradas.

² “Declaración de Beijing: Cumbre Mundial de ONGs sobre Discapacidad, año 2000”, *Tercer Sentido*, n. 31, p. 15-16.

³ INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Datos básicos*, 2000.

⁴ Fundación Encuentro. CECS, “Ciudadanía y discapacidad”, *Informe España 2000*, Madrid, 2000.

A lo largo del capítulo analizaremos cómo interaccionan un complejo entramado de variables individuales, sociales, político-ideológicas, económicas y ambientales, que determinan la construcción social de trayectorias vitales y de vivencias de las personas con discapacidad. Estas trayectorias y vivencias orientan y dirigen a personas y colectivos hacia itinerarios que les aproximan o les alejan de las posiciones de normalización y participación igualitaria en las condiciones que definen una ciudadanía social plena.

Estudiaremos también cómo estas amenazas sociales actúan de manera diferente para cada uno de los grandes colectivos de personas con discapacidad. Analizaremos los mecanismos y recursos que cada colectivo de personas con discapacidad pone en marcha para superarlas. Examinaremos las circunstancias que los alientan, los factores que reducen o incrementan su vulnerabilidad social y, sobre todo, la labor del movimiento asociativo como generador de identidad y factor de protección clave para las personas con discapacidad en la actualidad y en el futuro.

Para la consecución de los objetivos mencionados se ha llevado a cabo un trabajo básicamente cualitativo en sus planteamientos y métodos de recogida de información y análisis. La información utilizada en la elaboración de este capítulo procede, por una parte, de las entrevistas a informantes cualificados de las cinco asociaciones más representativas del sector de la discapacidad en España: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS), Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) y Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES). También hemos utilizado historias de vida social recogidas a través de conversaciones y entrevistas semiestructuradas con personas con distinto tipo de discapacidad y experiencias profesionales aportadas por el equipo de redacción de este capítulo. La información proporcionada por estas fuentes ha sido complementada con las aportaciones de fuentes secundarias.

1. En una sociedad para todos

Las personas con discapacidad representan una parte importante de la población española. Este colectivo se enfrenta a una amplia gama de obstáculos que le impiden lograr la igualdad de oportunidades, la independencia y la plena integración económica y social. El movimiento asociativo del sector y los colectivos defensores de los derechos de las personas con discapacidad vienen defendiendo la necesidad de que el término dis-

capacidad⁵ se defina más como una falta de adecuación entre la persona y su entorno físico-social que como una consecuencia de la deficiencia que pueda presentar esa persona.

Evitando los extremos (una deficiencia psíquica grave o una plurideficiencia generarán discapacidad independientemente de las adaptaciones del entorno que se realicen), parece razonable y necesario que la sociedad deje de percibir la discapacidad como un problema propio del individuo y comience a vincularla con un sistema complejo de restricciones sociales que envuelven y limitan al discapacitado. Así, la mayoría de las limitaciones que experimentan las personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales obedecen a que nuestras sociedades se organizan en función de las necesidades del ciudadano "medio", no afectado por ningún tipo de minusvalía, y, en consecuencia, muchos ciudadanos no tienen acceso a los mismos derechos y oportunidades de los que disfruta la mayoría. Nuestros edificios, vehículos, sistemas de enseñanza o de salud, actividades recreativas y estructuras laborales están intentando adaptarse para atender plenamente a las diferencias intrínsecas de los individuos.

Como ya hemos señalado, el 10% de los ciudadanos de la Unión Europea tiene alguna clase de discapacidad. Siete de cada diez personas discapacitadas desarrollan su discapacidad en el transcurso de su vida profesional⁶. En España, según datos de la reciente Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 referidos al grupo de 6 y más años, más de dos millones de personas tienen dificultades para desplazarse fuera del hogar y en torno a un millón para utilizar brazos y manos, ver u oír.

Siendo así, no es admisible que la sociedad se construya de tal forma que acabe siendo incapaz de tener en cuenta las necesidades y derechos de un sector tan significativo de la población. Si modificamos la forma en que organizamos nuestras sociedades podremos reducir considerablemente e incluso eliminar los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad. Se trata de una tarea común consistente en valorar la diversidad humana y concederle un espacio en una sociedad moderna, integrada, formada por ciudadanos que defienden la equidad tanto o más que la eficacia.

⁵ Se está haciendo referencia a la discapacidad como "la restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" (INSERSO, *Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*, 1983).

⁶ HELIOS II. Guía Europea de buena práctica, *Hacia la igualdad de oportunidades de las personas discapacitadas*, Comisión Europea, Madrid, 1998.

1.1 Integración social desde la diferencia

El reconocimiento y la valoración de la diversidad humana constituye uno de los mayores desafíos a los que se enfrenta nuestra sociedad en la actualidad. Los procesos económicos y sociales tradicionales se han construido sobre la base de ideas preconcebidas sobre la normalidad, que excluían a las personas con discapacidad. Éstas, condicionadas por una limitación en la aplicación de sus funciones físicas, psíquicas o sensoriales, presentan especificidades en su forma de hacer las cosas, en su manera de “estar en sociedad”, que les diferencia de los estándares predominantes. Por este motivo se les venía negando su incorporación y participación normalizada en los distintos espacios de la sociedad: social, educativo, económico, cultural, deportivo, turístico o político.

Es decir, existía un rechazo social del diferente por discapacidad que se concretaba en regulaciones legales y en prácticas sociales que potenciaban su marginación, su segregación y su confinamiento en instituciones específicas: centros de educación especial, centros psiquiátricos, talleres especiales, etc. Por suerte, atrás quedaron acciones o regulaciones legales que justificaban, amparaban y relacionaban directamente la discapacidad con la segregación social, dando así cobertura a estrategias de marginación.

La Constitución española (1978) y la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), de acuerdo con los planteamientos recogidos en los principios de normalización e integración social⁷, estimularon el desarrollo de una legislación que fomentó la aplicación de políticas sociales para la mejora de las condiciones generales de vida de las personas con discapacidad.

Desde entonces, los acontecimientos económicos, sociales y políticos vividos en la sociedad española y en el ámbito de la Unión Europea han consolidado de manera efectiva los planteamientos políticos y sociales que prestan especial atención a los procesos de integración social de este colectivo, a la defensa de la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos –incluidas las personas con discapacidad– y a la eliminación de la discriminación negativa ejercida en contra de éstas.

La evolución de la sociedad hacia la adopción de este tipo de perspectivas se ha visto alentada por una combinación de hechos concurrentes:

- La consolidación del movimiento asociativo de los discapacitados y la implicación de sus representantes en la puesta en práctica y en el seguimiento de las políticas y de las acciones pertinentes a favor de dichas personas.

⁷ Véase Fundación Encuentro. CECS, *op. cit.*

- El afianzamiento de la concepción moderna de ciudadanía social como garantía de integración (la diferencia no puede justificar la discriminación y la diversidad es un elemento de calidad social) y equidad social (todos debemos tener garantizadas las condiciones mínimas para poder ejercer desde la igualdad los derechos civiles y políticos de la ciudadanía).
- El aumento de la receptividad de la sociedad hacia las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Una sensibilidad social “sin medida”

No se dispone de estudios o sondeos de opinión pública que ofrezcan datos suficientemente representativos, válidos y fiables sobre ideas, actitudes, creencias y comportamientos de la población española en relación con las personas con discapacidad. De esta forma, sería muy arriesgado interpretar los datos cualitativos que vamos a manejar como algo más que indicadores de tendencias de opinión que cuentan con las características y los requerimientos interpretativos propios de los métodos cualitativos que se han utilizado para obtenerlos (estudios Delphi, entrevistas a personas clave, etc.).

Tanto en los estudios cualitativos consultados⁸ como en las entrevistas con personas representativas del sector de la discapacidad recogidas para la elaboración de este capítulo, se constata que se ha producido en pocos años un cambio significativo en la manera en que la sociedad percibe o reacciona ante las personas con discapacidad.

“Hace unos años era noticia en los medios de comunicación que un grupo de personas con discapacidad acudiese a una piscina pública. Hoy es noticia que a una persona con discapacidad se le niegue el acceso por razón de su discapacidad” (IC)⁹.

En dichos estudios y entrevistas se observa que la opinión pública confía en que los avances en los procesos de integración, participación igualitaria y atención normalizada irán mejorando progresivamente en el futuro. Esta esperanza se refleja también en la opinión sobre otro aspecto estratégico del proceso, la integración laboral (tabla 1).

No obstante, aunque la tendencia es de la exclusión a la integración (de una situación de dependencia –objeto– a una situación de independencia

⁸ Tezanos, J. F., *Tendencias en desigualdad y exclusión social*, Editorial Sistema, Madrid, 1999.

⁹ Citas extraídas de las entrevistas con personas clave de las principales organizaciones del sector de la discapacidad en España. En adelante, todas estas citas concluirán con las siglas IC –Informantes Clave– entre paréntesis.

Tabla 1 – Opinión sobre la atención y la inserción laboral de las personas con discapacidad en el futuro. Dentro de 10 años, ¿habrá más, menos o igual...? En porcentaje. 1995-1996

	1995	1996
Atención a las personas con discapacidad		
Más	60	56
Menos	10	14
Igual	25	25
Integración laboral de las personas con discapacidad		
Más	62	63
Menos	8	9
Igual	24	23

Fuente: Montero Lleramendi, J. M., *De la exclusión a la integración, un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 1998.

–sujeto¹⁰), los modos de estar y de hacer de las personas con discapacidad hacen patentes unas diferencias que, a través del rechazo social más o menos velado, dificultan su acceso a unas condiciones de ciudadanía social plena y, en algunos casos extremos, puede situarles en la frontera de la exclusión social.

1.2 Itinerarios hacia la integración-exclusión

En la actualidad, las referencias a la exclusión social en los medios de comunicación, en los foros de debate, en las organizaciones del tercer sector, etc., se han hecho cotidianas. El término “exclusión” se emplea para referirse a todas aquellas personas que por unas razones u otras se encuentran fuera de las oportunidades vitales que definen una ciudadanía social plena para buena parte de las sociedades occidentales. En consecuencia, no participan en los intercambios, prácticas y derechos sociales que dan contenido a la integración social.

Si elaborásemos un mosaico imaginario (e impreciso) de las situaciones diarias que observamos en nuestra ciudad y que denotan claramente vulnerabilidad social o exclusión, no encontraríamos fácilmente en ellas como protagonista a una persona con discapacidad. Afortunadamente, en la actualidad sería difícil situar a las personas con discapacidad fuera del estándar mínimo de pertenencia integrada. El desarrollo del concepto de ciudadanía social, recogido en forma de derechos económicos y sociales por la legislación española, amortigua los riesgos extremos de exclusión social por razones de discapacidad (bien es cierto que no siempre ni a todos).

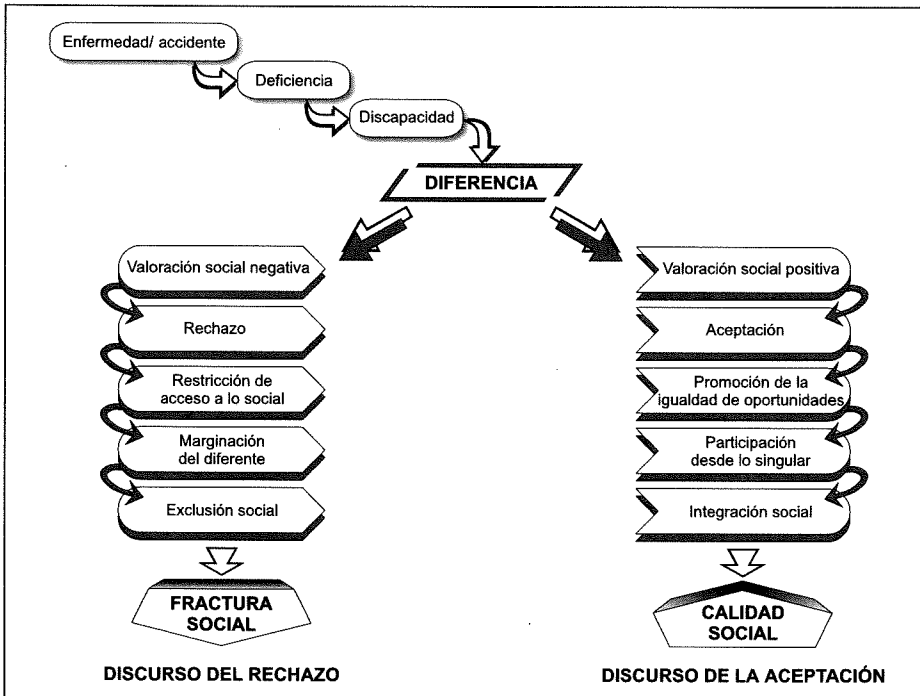
¹⁰ Montero, J. M., *De la exclusión a la integración, un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 1998.

Sin embargo, no debemos olvidar que la ausencia de discapacidad en los grupos de exclusión extrema en España no significa que las formas y modalidades de pertenecer a la sociedad de las personas con discapacidad, ni su situación específica en el entramado social, les prevenga (como grupo) de los riesgos evidentes de verse arrojados hacia los bordes críticos de vulnerabilidad social.

La integración social de las personas con discapacidad no puede ser entendida desde el punto de vista del todo o nada. La realidad es mucho más compleja y llena de matices. Existen itinerarios personales y colectivos diversos que, según las condiciones, pueden conducir a experiencias y vivencias personales y sociales que deriven hacia la integración plena o la exclusión social crónica (cuadro 1). Los caminos que conducen desde la discapacidad a la exclusión o a la integración se hacen más o menos transitables para las personas con discapacidad en función de un número considerable de variables que vamos a tratar de situar en su contexto.

Todas las personas, independientemente de que sean discapacitadas o no, viven con un nivel determinado de riesgo social (probabilidad de que acontezca un hecho indeseado que afecte a su posición socioeconómica y

Cuadro 1 – Principales itinerarios de integración-exclusión



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS.

a su capacidad para participar e influir en los intercambios sociales). Ese nivel de riesgo social se denomina **nivel de vulnerabilidad** (potencialidad de que se produzca un riesgo o daño con repercusiones negativas para nuestra posición social). El mayor o menor grado de vulnerabilidad de una persona o grupo dependerá de los factores de riesgo social que actúen en el caso (características de la persona o grupo que indican una mayor probabilidad de sufrir exclusión social) y de los factores de protección social de los que disponga (características que favorecen y mantienen la integración social). Así, las combinaciones posibles entre los factores de riesgo y los factores de protección social que actúan en cada caso son muy numerosas y pueden dar lugar a trayectorias finales distintas en personas que parten de similares condiciones iniciales.

Es difícil perfilar de forma detallada el complejo entramado de situaciones que hace que una persona con discapacidad supere sus limitaciones en la vida diaria y sea capaz de imponerse progresivamente a los factores sociales, económicos y ambientales que puedan suponer desventajas o barreras para su integración social. Teniendo en cuenta esto, se ha realizado un esfuerzo para presentar, aunque sólo sea de forma esquemática, un conjunto de variables (laborales, formativas, económicas, personales, sociales...) que ofrecen un panorama bastante ajustado de la combinación de factores de riesgo y factores de protección social que pueden intervenir en la génesis, evolución y resultado de itinerarios personales hacia la integración plena o hacia la exclusión absoluta (cuadro 2).

La interacción de los diferentes factores de vulnerabilidad social puede dar lugar, por tanto, a distintas modalidades e itinerarios personales y grupales de inserción-exclusión. Así, de las múltiples combinaciones posibles, nos centraremos en la conjunción de factores que definen cuatro grados de vulnerabilidad social y que determinan los itinerarios que pueden conducir a la persona con discapacidad hasta cuatro zonas de realidad social: zona de integración plena, zona de integración parcial, zona asistencial y zona de exclusión social.

❖ **Nivel de baja vulnerabilidad (zona de integración plena).** En este nivel se encontrarían las personas con discapacidad que tienen asumida su situación y afrontan la realidad con una actitud positiva. Tienen un empleo en el mercado ordinario y cuentan con una red sólida de relaciones: mantienen amistades fuera del mundo de la discapacidad, su familia de origen les ofrece un apoyo coherente e integrador e, incluso, han podido crear su propia unidad familiar. Aunque suelen pertenecer a las asociaciones del sector vinculadas con su discapacidad, su patrón de relaciones sociales se sitúa en unos parámetros de normalización total. Si se ven afectadas por barreras arquitectónicas, sociales o de comunicación las superan con una actitud constructiva y con la utilización de las ayudas técnicas necesarias.

Cuadro 2 – Factores de vulnerabilidad social en la discapacidad

Variables	Factores de protección	Factores de riesgo
Laborales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Empleo fijo o estable. ➤ Competencia profesional. ➤ Experiencia laboral. ➤ Búsqueda activa de empleo. ➤ Adaptabilidad profesional. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Paro. ➤ Precariedad laboral. ➤ Falta de experiencias laborales. ➤ Incapacidad para trabajar. ➤ Actitud pasiva o ausencia de búsqueda de empleo.
Económicas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fortuna personal o familiar. ➤ Ingresos regulares. ➤ Sustentador principal del hogar con trabajo fijo. ➤ Vivienda propia. ➤ Ingresos complementarios a las ayudas económicas oficiales. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ingresos irregulares. ➤ Ingresos limitados a las ayudas económicas oficiales. ➤ Sin vivienda propia.
Formación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Buen nivel de formación académica (secundaria, FP, universitaria). ➤ Valoración positiva de los procesos formativos. ➤ Participación en cursos de formación ocupacional. ➤ Formación profesional coherente con la discapacidad. ➤ Actualización en nuevas tecnologías. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sin escolarización. ➤ Sin acceso a procesos formativos. ➤ Bajo nivel de formación académica (educación básica, estudios sin terminar). ➤ Desconocimiento de la oferta formativa. ➤ Formación profesional alejada de las potencialidades de la persona.
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Apoyo familiar consistente. ➤ Red social, de relaciones con iguales sin discapacidad. ➤ Pertenencia a asociaciones de discapacitados. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Apoyo familiar sobreprotector. ➤ Ausencia de red familiar, institucionalización. ➤ Red social de iguales con discapacidad. ➤ Desvinculado de asociaciones de discapacitados.
Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alto deseo de autonomía funcional (frente a terceros). ➤ Alto deseo de autonomía social (del entorno familiar). ➤ Capacidad para "valerse por sí mismo". ➤ Habilidad en el aprendizaje de la utilización de las ayudas técnicas. ➤ Sin problemas de accesibilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Necesidad de tercera persona. ➤ Dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria. ➤ Baja motivación de autonomía funcional y social. ➤ Bajo rendimiento en el aprendizaje del manejo de ayudas técnicas. ➤ Dificultades de accesibilidad.
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dominio de la comunicación verbal (expresión-comprensión). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comunicación verbal limitada (expresión-comprensión). ➤ Ausencia de comunicación verbal.
Sanitarias	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Buen estado de salud. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Problemas de salud. ➤ Necesidad de chequeos médicos frecuentes. ➤ Hospitalizaciones. ➤ Dependencia de fármacos para el control comportamental.
Personales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aceptación de la discapacidad. ➤ Inteligencia conservada. ➤ Habilidades sociales para la relación. ➤ Asunción de su imagen personal y social. ➤ Renuncia a sanaciones "milagrosas". ➤ Predisposición actitudinal positiva. ➤ Optimismo, voluntad de realización. ➤ Apariencia valorada socialmente. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aceptación catastrófica de la discapacidad. ➤ Dificultades en el ámbito intelectual. ➤ Problemas de adaptación social. ➤ Rechazo de la autoimagen y miedo a la imagen social. ➤ Ilusión de "sanación". ➤ Variables "críticas" de edad y sexo (jóvenes y mujeres). ➤ Débil estructura de motivaciones y actitudes negativas. ➤ Visibilidad de la carencia o malformación de órganos.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Tezanos, J. F. (ed.), *Tendencias en desigualdad y exclusión social*, Editorial Sistema, Madrid, 1999.

“Ana acompaña al autobús del colegio a su hija de nueve años todas las mañanas. Después va a su trabajo, un instituto de Educación Secundaria, como psicóloga del departamento de orientación, utilizando el transporte público (el piso que han comprado está muy bien comunicado). A su hija, por la tarde, al volver del colegio, la recogen los abuelos. Cuando llega a casa, Ana hace algunas tareas escolares con su hija, la baña y después de jugar un rato, le da de cenar y la acuesta. Cuando llega Luis, su marido, cenan juntos y le comenta que el banco ya ha solucionado el error cometido con el último recibo del crédito hipotecario. También comentan la preocupación por algunos problemas de adaptación al nuevo colegio detectados en su hija. Cuando les parece, se van a dormir. Por cierto, Ana es ciega” (EP)¹¹.

❖ **Nivel de vulnerabilidad media (zona de integración parcial).** Es una zona inestable. En lo que se refiere al trabajo, se caracteriza por la precariedad, con trabajos intermitentes y períodos de desempleo. Incluso puede haber habido alguna experiencia de autoempleo no satisfactoria o desarrollar su actividad en el ámbito laboral de empleo con apoyo o en los centros especiales de empleo. La red de relaciones suele ser más frágil en los soportes familiares y sociales. Pueden haber formado su propia unidad familiar, pero la mayoría de las relaciones sociales se circunscriben a ámbitos familiares o a grupos de personas con la misma discapacidad. El apoyo de la familia no siempre es integrador y suelen predominar actitudes de sobreprotección y de tutela paternalista. Superan las barreras arquitectónicas, sociales o de comunicación utilizando ayudas técnicas y en algunos casos es necesaria la ayuda de una tercera persona.

La inestabilidad de esta zona se ve acrecentada cuando las características de la deficiencia y la evolución del ciclo vital de la persona le confieren una apariencia valorada negativamente por la sociedad.

“Antonio y Eva se casaron hace tres años. Viven en un pequeño piso alquilado y les gustaría tener un hijo; no se deciden. Eva es peluquera, puso una peluquería con una amiga el año pasado; sin embargo, el negocio no funciona todo lo bien que se esperaba. Antonio trabaja de auxiliar administrativo en una organización del tercer sector; después de cuatro años, todavía no tiene un contrato estable que les dé la seguridad que consideran necesaria para decidirse a ser padres. Son miembros de la asociación de personas sordas de su provincia y emplean la mayor parte de su tiempo libre en tareas de colaboración para la asociación” (EP).

❖ **Nivel de alta vulnerabilidad (zona asistencial).** Este tercer nivel se caracteriza por la ausencia o precariedad de trabajo en el mercado ordinario. Así pues, dependen de manera pasiva de las pensiones y las ayudas

¹¹ Citas extraídas de experiencias personales del equipo de redacción con el mundo de la discapacidad. A partir de ahora, todas estas citas concluirán con las siglas EP –Experiencias Personales– entre paréntesis.

Cuadro 3 – Zonas de integración-exclusión social según el grado de vulnerabilidad

	Integración plena Baja vulnerabilidad	Integración parcial Vulnerabilidad media	Asistencial Alta vulnerabilidad	Exclusión social Vulnerabilidad absoluta
Tipo de formación	<input type="checkbox"/> Instrucción universitaria <input type="checkbox"/> Formación profesional <input type="checkbox"/> Realización cursos formación profesional ocupacional	<input type="checkbox"/> Niveles educativos básicos <input type="checkbox"/> No valoran la necesidad de formación ocupacional <input type="checkbox"/> Poca formación profesional ocupacional	<input type="checkbox"/> Escasa formación reglada <input type="checkbox"/> Desconocen la oferta de formación profesional ocupacional	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> No realizan formación ocupacional
Situación laboral	<input type="checkbox"/> Empleo estable <input type="checkbox"/> Búsqueda activa de empleo <input type="checkbox"/> Ámbito laboral en mercados ordinarios (o venta del cupón de la ONCE)	<input type="checkbox"/> Precariedad laboral <input type="checkbox"/> Búsqueda activa de empleo <input type="checkbox"/> Ámbito laboral en empleo con apoyo, autoempleo o centro especial de empleo	<input type="checkbox"/> Búsqueda pasiva de empleo <input type="checkbox"/> Ámbito laboral en centro especial de empleo o taller ocupacional <input type="checkbox"/> Actividad ocupacional no productiva	<input type="checkbox"/> Inempleabilidad
Situación relacional	<input type="checkbox"/> Familia nuclear propia <input type="checkbox"/> Relaciones sociales con personas sin discapacidad	<input type="checkbox"/> Familia nuclear propia dependiente de familia de procedencia <input type="checkbox"/> Apoyo familiar no integrado <input type="checkbox"/> Relaciones sociales con personas con discapacidad <input type="checkbox"/> Desvinculación de asociaciones	<input type="checkbox"/> Apoyo familiar sobreprotector <input type="checkbox"/> Red social institucionalizada <input type="checkbox"/> Vinculación a asociaciones de personas con discapacidad	<input type="checkbox"/> Ausencia de red social de apoyo <input type="checkbox"/> Aislamiento social <input type="checkbox"/> Institucionalización
Actitudes básicas	<input type="checkbox"/> Asunción de las consecuencias de la deficiencia y renuncia a sanar <input type="checkbox"/> Confianza en el futuro, voluntad de realización	<input type="checkbox"/> Asunción catastrófica de la discapacidad <input type="checkbox"/> Ilusión de sanación <input type="checkbox"/> Inseguridad	<input type="checkbox"/> Resignación <input type="checkbox"/> Aceptación pasiva de la asistencia <input type="checkbox"/> Protesta	<input type="checkbox"/> Indiferencia no consciente <input type="checkbox"/> Resignación forzada <input type="checkbox"/> Rebelión patológica
Perfil de competencias	<input type="checkbox"/> Comunicación plena: verbal o con signos <input type="checkbox"/> Autonomía funcional	<input type="checkbox"/> Déficit en la comunicación verbal o con signos <input type="checkbox"/> Apoyo limitado	<input type="checkbox"/> Utilización de sistemas alternativos de comunicación <input type="checkbox"/> Limitación de las funciones del lenguaje <input type="checkbox"/> Apoyo generalizado, necesidad de tercera persona	<input type="checkbox"/> Lenguaje sin valor de comunicación <input type="checkbox"/> No accede a los apoyos o los rechaza
Accesibilidad	<input type="checkbox"/> Utilización de ayudas técnicas para superar barreras <input type="checkbox"/> Barreras mentales desactivadas con éxito	<input type="checkbox"/> Limitación por barreras arquitectónicas o de comunicación <input type="checkbox"/> Activación de barreras mentales	<input type="checkbox"/> Necesidad de tercera persona <input type="checkbox"/> Rechazo de ayudas técnicas	<input type="checkbox"/> Movilidad restringida. <input type="checkbox"/> Ayudas técnicas pintorescas
Imagen social	<input type="checkbox"/> Estándar	<input type="checkbox"/> Algún rasgo singular	<input type="checkbox"/> Rasgos acusados de limitación	<input type="checkbox"/> Rechazable

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Tezanos, J. F. (ed.), *Tendencias en desigualdad y exclusión social*, Editorial Sistema, Madrid, 1999.

públicas. La red social se limita al ámbito familiar y al institucional. Las relaciones sociales se estandarizan y se organizan y desarrollan guiadas por grupos de apoyo y clubes de ocio y tiempo libre para personas con discapacidad. Las barreras arquitectónicas, sociales o de comunicación se superan sólo con la ayuda de una tercera persona. La actitud básica viene definida por la resignación y la aceptación pasiva de la asistencia. La deficiencia presentada y el propio ciclo vital recorrido pueden proporcionar a las personas con discapacidad situadas en esta zona una apariencia rechazable socialmente.

“Pedro tiene 46 años, trabaja en un centro especial de empleo realizando tareas relacionadas con las artes gráficas. Vive en un piso con cinco compañeros del centro especial de empleo y un monitor que les ha asignado la asociación de personas con retraso mental de su provincia para que les ayude a organizar la vida diaria en el piso. Algunos fines de semana y todas las Navidades, Semanas Santas y quince días en verano, su hermano le lleva a su pueblo de procedencia” (EP).

❖ **Nivel de vulnerabilidad absoluta (zona de exclusión).** Se caracteriza por la ausencia de cualquier tarea relacionada con el ámbito laboral u ocupacional. La red social familiar, si existe, no se responsabiliza del cuidado del miembro que presenta la discapacidad; y si lo hace, su atención y cuidado no suele cubrir las necesidades más elementales. La única red social básica, cuando existe, la constituyen las instituciones de servicios sociales. La actitud de estas personas suele ser la desesperación y la resignación pasiva, no consciente en la mayoría de los casos, o la rebeldía y la violencia patológica. Los signos externos del proceso de deterioro biológico, psicológico y social suelen ser evidentes en su imagen personal.

“No toma su medicación, no somos capaces de que duerma con regularidad en la pensión que le hemos asignado, no acude a las sesiones de rehabilitación psicosocial en el centro de día, lo buscamos por toda la ciudad y al final es la policía municipal quien lo localiza durmiendo en un parque –así comenta un trabajador social su experiencia en el proceso de rehabilitación psicosocial de una persona con enfermedad mental crónica–” (EP).

En cualquier caso, más allá de la persona con discapacidad concreta, del tipo de discapacidad al que se haga referencia o de los itinerarios vitales dibujados en cada caso, los cuatro niveles de vulnerabilidad social que definen las cuatro zonas en las que hemos enmarcado los procesos de integración-exclusión proporcionan un esquema de descripción y análisis (cuadro 3) que puede ser utilizado como punto de encuentro para el debate entre los agentes sociales preocupados por los temas relacionados con la discapacidad.

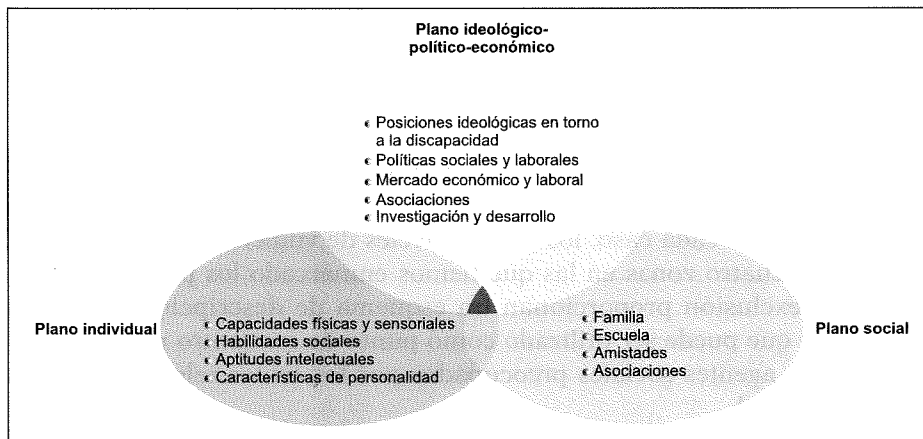
2. Ámbitos de integración y participación social

Por lo general, los procesos sociales se desarrollan de manera progresiva, dinámica y diferenciada en las sucesivas etapas de socialización propias de la biografía individual de cada persona: infancia, juventud, edad adulta y ancianidad. Las trayectorias de la persona con discapacidad en cada una de estas etapas se verán influidas, por una parte, por el perfil de capacidades o competencias personales (sensoriales, físicas, cognoscitivas, anímicas y socio-afectivas) de las que dispone el individuo para funcionar en un contexto social. Por otra parte, estarán condicionadas también por los contextos y circunstancias que envuelven aquellos entornos (familia, escuela, centros sanitarios, empresas, amistades, asociaciones, etc.) donde la persona con discapacidad nace, crece, aprende, juega, se enamora, trabaja; es decir, interactúa y se socializa.

Estos dos planos, el de lo individual y el de lo social, se verán afectados inevitablemente por las coordenadas que en cada momento histórico definen las tendencias ideológicas, sociales y políticas (cuadro 4). En nuestro caso, podemos destacar, entre otras, la evolución de las pautas familiares y de los *roles* de género, la forma de abordar la integración educativa, las características de la política laboral y del mercado de trabajo, la madurez del movimiento asociativo, la evolución de los sistemas de protección, el progreso en las investigaciones relacionadas con el genoma humano, etc.

Así pues, como ya apuntamos en epígrafes anteriores, no podemos considerar las diversas formas de integración-exclusión únicamente como fruto de circunstancias específicas que el azar ha situado en el ciclo vital de una persona concreta. Por el contrario, responden a procesos sociales com-

Cuadro 4 – Planos de influencia en los itinerarios de integración-exclusión social



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS.

plejos, definidos por la interacción de variables-componentes de los tres planos de la realidad comentados.

Teniendo esto presente, estudiaremos la influencia de cuatro instancias básicas que generan integración social: la familia, la educación, el empleo y las políticas sociales. No hay que olvidar que sus efectos integradores serán complementarios a los de otras, como la asistencia sanitaria, la rehabilitación, el nivel de ayudas técnicas, las tradiciones culturales, la religión, el ocio, etc.

2.1 La familia: red estratégica

Aunque no siempre sea así, ni se cumpla en todas las circunstancias, la integración social de las personas con discapacidad suele ser un asunto de familia. La familia asegura, por una parte, la socialización del niño; es decir, su presencia, pertenencia e integración en la sociedad. Por otra parte, es un elemento primordial en la génesis y desarrollo de su individualidad, del “ser uno mismo”. El equilibrio dinámico que el grupo familiar sea capaz de crear y mantener entre individualización (“ser uno mismo”, dimensión psicológica) y socialización (“estar con”, dimensión sociológica) determinará en gran medida su personalidad y sus futuras habilidades para la integración social. Al mismo tiempo, como red social primaria, cumple un papel estratégico durante todo el ciclo vital, como estructura esencial para el intercambio continuo de todo tipo de apoyo: social, material, emocional, instrumental...

Hasta ahora, “la actuación oficial” de la Administración ha estado centrada exclusivamente en la persona con minusvalía. La mayoría de las ayudas y servicios han ido dirigidas a facilitar el desarrollo de la persona con discapacidad sin valorar suficientemente el hecho de que la minusvalía es un acontecimiento social que genera situaciones difíciles en el contexto familiar en el que se produce.

Por otro lado, nadie mínimamente conocedor de la realidad social española ignora el importante papel que desempeña la familia en la atención, cuidado y apoyo de las personas con discapacidad. Según datos del IMSERSO¹², la gran mayoría de las personas con discapacidad vive con sus familias y sólo alrededor del 1% lo hace en centros residenciales.

La función de apoyo al sistema de bienestar que asumen estas familias, a pesar de los profundos cambios demográficos, sociales y económicos que se han producido en las dos últimas décadas en nuestro país, las convier-

¹² García Díaz, N., “Una aproximación al apoyo a las familias”, *Apoyo a familias. Guía de buenas prácticas* (5), METAS-IMSERSO, Madrid, 1999.

ten en uno de los más importantes valores sociales en relación con el mundo de la discapacidad.

Según datos del CIS, la importancia que los españoles atribuyen a la familia es tal que alcanza una valoración media de 9,4 puntos en una escala de 0 a 10, casi un punto y medio por encima del siguiente, el trabajo, con 8 puntos. De esta forma, tanto desde una perspectiva objetiva –por las funciones que desempeña– como desde una perspectiva subjetiva –por la importancia que los ciudadanos dan a la familia– se percibe la necesidad social de prestarle un apoyo específico.

No podemos dejar de señalar algunos de los riesgos que hacen especialmente vulnerables a las familias que apoyan, cuidan y conviven con un miembro con discapacidad: los costes económicos, el desgaste emocional y físico, las dificultades para llevar una vida laboral normal e incluso los conflictos en la vida cotidiana. En la inmensa mayoría de los casos son las mujeres las que soportan el esfuerzo fundamental, casi siempre a costa de su incorporación al trabajo.

A día de hoy, la Administración Pública no ha logrado articular una política integrada e integral de apoyo a las familias. Esto se refleja en la diferencia en el gasto público específico en políticas de familia en nuestro país y en la Unión Europea¹³: mientras en España se dedica el 2% del total del gasto social público, la media en la Unión Europea está en el 8,3%; ocupamos el último lugar, muy por debajo de países como Portugal, Grecia e Irlanda, con un menor gasto público social que nosotros.

Este importante déficit en políticas sociales de familia intenta ser paliado en parte con la puesta en marcha durante este año 2000 del Plan Integral de Apoyo a la Familia (PIAF). Dicho plan, en su área dedicada a las familias con personas discapacitadas, contiene medidas orientadas a potenciar los servicios de información, orientación y formación; a elaborar programas formativos para las familias cuidadoras; a impulsar el desarrollo de los servicios de ayuda a domicilio; a poner en marcha un servicio de estancias diurnas para atender a las personas con discapacidad en situación de dependencia que precisen atención especializada o cuyas familias necesiten de apoyo por razón de trabajo u otras circunstancias. Finalmente, impulsará el desarrollo de los servicios de estancia temporal en residencias de personas con discapacidad, con el fin de facilitar un “respiro” a las familias cuidadoras.

En este plan se ha tenido presente también la gran labor social que realiza el movimiento asociativo. Así, se tiene previsto prestar apoyo técnico adecuado a las asociaciones de familiares que promuevan grupos de apo-

¹³ Véase Fundación Encuentro. CECS, “Protección social a la familia”, *Informe España 1998*, Madrid, 1999, p. 387-420.

yo y de ayuda mutua para dar soporte a las necesidades y problemática que presentan estas familias.

Otras importantes medidas de apoyo, que buscan hacer compatible la voluntad solidaria de las familias con discapacitados con la calidad de vida y la plena integración laboral de las personas cuidadoras, deberían contemplar el resarcimiento parcial de los costes de atención a través de un tratamiento fiscal adecuado. En este sentido, la reciente reforma fiscal ha supuesto un avance de enorme importancia, al que han contribuido de manera decisiva las negociaciones del CERMI con el Ministerio de Economía y Hacienda. Asimismo, habría que favorecer la creación de un marco normativo que garantizase la conciliación de la vida laboral y la vida familiar en los hogares con personas discapacitadas. La nueva regulación del trabajo a tiempo parcial y la Ley de Conciliación aprobada en 1999 son avances significativos en esa dirección, aunque todavía limitados. Por último, habría que remarcar la importancia de los programas y servicios de “respiro”, que evitarían en muchos casos el ingreso en centros residenciales: centros de día, plazas de fin de semana, estancias temporales, ayuda a domicilio, etc. Es evidente que en los últimos años ha aumentado el número de programas de este tipo, a través de las subvenciones del 0,52% del IRPF y de la financiación del Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 1997-2002, pero los déficit siguen siendo importantísimos.

Es necesario que las políticas a las que hemos hecho referencia en este apartado y otras que se implementarán en un futuro consigan que el tremendo esfuerzo solidario de las familias con personas con discapacidad no resulte insostenible o sea progresivamente abandonado al no contar con el apoyo imprescindible.

2.2 “La educación encierra un tesoro”..., ¿fragmentado para los alumnos con discapacidad?

Cada vez está más arraigada la convicción de que la educación constituye una de las herramientas más poderosas de las que disponemos para construir el futuro o, más modestamente, para conducirnos hacia ese futuro, aprovechando las corrientes favorables y tratando de eludir de manera inteligente los escollos que vayan apareciendo. Si esto es así con carácter general, en el ámbito específico de la educación de las personas con discapacidad reviste una especial significación.

Las personas con discapacidad, de cara al logro de su autonomía y plena integración social, requieren indudablemente una atención educativa normalizada, integrada y adaptada a sus necesidades especiales. Aceptado este principio, con la aplicación de la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) de 1990 se reconoce que los fines de la

educación son los mismos para todos, independientemente de las ventajas o desventajas que unos y otros alumnos puedan tener de partida: procurar que cada niño o niña aumente y organice el conocimiento que tiene de sí mismo y del mundo en el que vive (aprender a conocer) para integrarse responsablemente en él (aprender a vivir juntos), al tiempo que adquiere cuanta independencia y autonomía sea capaz (aprender a ser), favoreciendo así la adquisición de procedimientos que le permitan hacer frente a nuevas situaciones (aprender a actuar).

Así pues, el sistema educativo español no asocia necesariamente alumnos con discapacidad con "educación especial". Los alumnos con necesidades educativas especiales a causa de una discapacidad son sujetos de educación sin más. Su educación exige, simplemente, que los recursos ordinarios de que dispone la escuela se complementen con otros extraordinarios demandados por las especiales necesidades de dichos alumnos para poder seguir un proceso educativo lo más normalizado posible.

Atrás quedó la diferenciación de centros educativos según fueran de integración o no. En la actualidad, en cuanto a la escolarización de alumnos con discapacidad, sólo podemos hablar de dos tipos de centros: centros ordinarios (escolarizan a alumnos con necesidades educativas especiales y a alumnos que no presentan ninguna necesidad educativa especial) y centros específicos de educación especial (escolarizan únicamente a alumnos con discapacidad).

Los alumnos con discapacidad son escolarizados en centros ordinarios en régimen de integración (33.942 alumnos durante el curso 1997/98). Únicamente cuando el aprovechamiento del alumno va a ser mínimo en este tipo de centros, se le escolariza en centros específicos de educación especial o en unidades (clases o aulas) de educación especial dentro de los centros ordinarios. Durante el curso 1997/98 el número de alumnos con discapacidad que precisó de este tipo de escolarización ascendió a 29.193, repartidos a la mitad en centros públicos y privados.

Esta distribución entre centros privados (en su inmensa mayoría concertados) y centros públicos es consecuencia del peso de las asociaciones del sector en la titularidad privada de los centros específicos de educación especial: 296 centros privados frente a 203 de titularidad pública. En cambio, los centros privados de enseñanza ordinaria (desvinculados en su titularidad y finalidad del mundo de la discapacidad) no impulsan la presencia de alumnos con discapacidad: de los centros ordinarios que tienen aulas de educación especial, el 90,3% son públicos y el 9,7% privados (tabla 2).

Por otro lado, los alumnos con discapacidad motórica o auditiva, dado el alto grado de especialización que su educación requiere, se escolarizan en centros ordinarios "preferentes", específicamente adaptados para res-

Tabla 2 – Centros específicos de educación especial y centros ordinarios con aulas de educación especial. Curso 1997/98

	Centros específicos			Centros ordinarios con aulas de educación especial		
	Centros públicos	Centros privados	Total	Centros públicos	Centros privados	Total
Absoluto	203	296	499	289	31	320
Porcentaje	40,7	59,3	100	90,3	9,7	100

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Ministerio de Educación y Cultura. Consejo Escolar del Estado, *Informe sobre el estado y situación del sistema educativo. Curso 1997/98*, 1999.

ponder a las necesidades especiales de movilidad o comunicación que presentan.

En general, el clima social existente en nuestro país en este momento es de apoyo a la incorporación de los alumnos con discapacidad a la escuela ordinaria. Esto no impide que las dificultades y críticas al proceso sean muchas y algunas bien fundamentadas.

Algunas instituciones, como el Consejo Escolar del Estado, advierten a las diversas administraciones educativas de la necesidad de corregir de manera inmediata las insuficiencias que se vienen detectando en cuanto a medios humanos, materiales, *ratios*, etc., en los servicios de orientación externa. Asimismo, desde esta misma instancia se plantea la necesidad de que existan departamentos de orientación en todos los centros de enseñanza pública, independientemente de los niveles educativos que atiendan.

También preocupa la atención educativa que están recibiendo algunos alumnos con discapacidad en algunos centros ordinarios. Con más frecuencia de la deseable, se resiente la adquisición de aprendizajes conceptuales, académicos, en beneficio de otros más actitudinales o de enriquecimiento como persona. El reto de los próximos años es lograr reducir esa fragmentación de la acción educativa, intentando conseguir que aprender a conocer, a vivir juntos, a ser y a actuar se promuevan de manera armónica desde la escuela ordinaria, de forma que los alumnos con discapacidad aprendan y se integren sin que se resienta ninguno de los pilares educativos.

También es necesario analizar las causas por las que un buen número de alumnos inicialmente escolarizados en un centro ordinario continúan su formación en centros específicos de educación especial. En este sentido, en la tabla 3 podemos observar que el porcentaje de los alumnos de Educación Primaria escolarizados en régimen de integración durante el curso 1997/98 (2,02%) se reduce significativamente (1,52%) al llegar a la Educación Secundaria Obligatoria (ESO).

La orientación, información y apoyo de los equipos de orientación psicopedagógica a las familias de alumnos con discapacidad debería tener un

Tabla 3 – Alumnos escolarizados en régimen de integración en el territorio MEC. Curso 1997/98

	Tipo de discapacidad						Total	% total de alumnos escolarizados en cada etapa
	Auditiva	Motora	Psíquica	Visual	Trastornos graves de personalidad	Plurideficiencia		
Ed. Infantil	221	505	1.868	90	112	193	2.989	0,67
Ed. Primaria	750	1.387	16.043	404	502	806	19.892	2,02
ESO	526	678	8.173	268	485	429	10.559	1,52
FP	47	34	4	10	1	2	98	0,08
Módulos profesionales	60	43	40	8	4	3	158	0,22
Bachillerato LOGSE	67	63	19	31	1	0	181	0,14
BUP/COU	6	26	1	29	2	1	65	0,02
Total	1.677	2.736	26.048	840	1.107	1.434	33.942	1,24

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Ministerio de Educación y Cultura. Consejo Escolar del Estado, *Informe sobre el estado y situación del sistema educativo. Curso 1997/98, 1999.*

carácter más sistemático y continuado, no limitándose su intervención a momentos puntuales que generalmente coinciden con épocas de inquietud, indecisión y zozobra familiar. Unido a esto, es necesario prestar mucha atención a las conductas inadecuadas que algunos alumnos con discapacidad desarrollan, como reacción o sistema de defensa, en aquellos centros escolares donde se sienten perdidos, desplazados, no queridos; en suma, no integrados.

En torno a estos dos argumentos habría que profundizar para encontrar las causas del paso a centros específicos de alumnos que inicialmente habían sido considerados como susceptibles de seguir programas en centros ordinarios.

El tránsito por el sistema escolar, camino hacia...

Cuatro de cada diez personas con minusvalía en edad laboral (37,3%) no tienen ningún tipo de formación reglada. Del 61,2% restante que ha superado alguno de los niveles del sistema educativo, el 78,9% no obtuvo ninguna cualificación específica y competitiva para el mercado laboral, abandonando el sistema escolar tras cursar EGB o BUP. Estas circunstancias afectan de forma similar tanto a hombres como mujeres y con independencia de los grupos de edad (tabla 4).

La ausencia de tránsito por el sistema educativo, el abandono en niveles educativos inferiores o la escasa formación reglada (fundamentalmente en Formación Profesional y estudios universitarios) son factores de riesgo para la incorporación de la persona con discapacidad al mercado laboral. Su origen no puede atribuirse a un déficit en la competencia académica de los alumnos con discapacidad como colectivo, sino que está relacionado

Tabla 4 – Nivel de instrucción de las personas con discapacidad, por sexo y edad. En porcentaje. 1995

	Total	Sexo		Edad	
		Hombre	Mujer	16-30	31-45
Sin estudios	37,3	33,8	42,1	39,8	34,8
Primarios/EGB	40,9	43,0	37,9	38,0	43,8
BUP/COU	7,4	8,2	7,0	8,0	7,5
FP	8,3	9,0	7,3	10,2	6,5
Universitarios	4,6	5,0	4,2	3,0	6,3
No contesta	1,5	1,1	1,4	1,2	1,2
Números absolutos	3.228	1.891	1.337	1.617	1.611

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Cobo Gálvez, P. y Albor González, J., "La problemática del empleo en el colectivo de personas con discapacidad...", en AA.VV., *La situación del empleo de las personas con discapacidad en España. Propuestas para su reactivación*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 1998.

con actitudes individuales, con circunstancias atribuibles a la evolución de la deficiencia (operaciones, hospitales, enfermedades...) y con las barreras arquitectónicas y de comunicación.

Por otra parte, las importantes carencias formativas de base no suelen compensarse con la participación en cursos de formación ocupacional. Los datos aportados por Fundosa Social Consulting indican que alrededor del 70% de las personas discapacitadas que buscan su primer empleo no han realizado nunca un curso de formación ocupacional.

Otro importante factor de protección social procedente del ámbito educativo, con clara proyección sobre las posibilidades de integración social, es la formación universitaria dentro del colectivo. Aunque los datos cuantitativos sobre la presencia de estudiantes discapacitados en las universidades españolas son escasos, dispersos y no siempre fiables –se registra a través de la autodeclaración que hacen en el momento de realizar la matrícula–, las cifras disponibles indican un incremento continuo de estos alumnos y del número de usuarios de los servicios universitarios de orientación y apoyo para estudiantes con minusvalía. Así, por ejemplo, en la Universidad de Valencia, en el curso 1996/97 autodeclararon su discapacidad 141 estudiantes y en el curso 1999/00 el número ascendió a 197 alumnos. La mayoría de estos estudiantes presentan necesidades específicas en el desarrollo de su vida universitaria y demandan servicios de orientación, prioritariamente apoyo, acompañamiento, eliminación de barreras, ayudas técnicas o adaptaciones curriculares de orden temporal o técnico.

2.3 Empleo, premisa para la integración social

La búsqueda y obtención de un empleo estable convenientemente remunerado y su permanencia en él constituye para toda la población acti-

va, pero muy especialmente para las personas con discapacidad, una de las tareas más decisivas, a la vez que problemática, en el contexto socioeconómico en el que nos movemos.

El acceso al mercado de trabajo y la permanencia en el mismo proporciona a las personas con discapacidad –como al resto de la sociedad– independencia económica, favorece el sentimiento de utilidad social y promueve la identidad, la valoración y la autoestima, por la vía del reconocimiento social.

“Mira, lo he notado como de la noche al día. Yo antes aquí, que sabes que en invierno no llegamos a 3.000 habitantes, como no podía hacer nada, para todos era ‘José, el chico de las muletas de la Sra. Juliana’. Desde que vendo el cupón ya soy ‘José, el vendedor del cupón’; es decir, como Julián, el del taller, Mariano, el del banco o Mari Tere, la de la mercería. Hablo con todo el mundo y hasta las pocas mozas que hay me hablan más que antes” (HVS)¹⁴.

Si además consideramos que el trabajo, desde su dimensión ética, dignifica y ayuda a que la persona se realice como ser humano, el empleo se convierte para este segmento de la población en un instrumento imprescindible para su satisfacción personal y su integración social.

Sin embargo, el nivel de paro general (situado en torno al 15%), los prejuicios sociales y empresariales, la falta de adaptación de los puestos de trabajo y la baja cualificación profesional (casi el 80% no tiene el grado escolar) inciden negativamente en la inserción laboral de este colectivo y se convierten en factores evidentes de riesgo social, que elevan su nivel de vulnerabilidad.

También es cierto que un número cada vez mayor de miembros de este colectivo son trabajadores que cuentan con la formación y la experiencia suficientes para desarrollar su trabajo en condiciones profesionales de igualdad con cualquier otro trabajador. Sus tasas de productividad, de absentismo o de accidentes laborales se equiparan a las del resto de los asalariados de la empresa.

No obstante, el acceso al mercado de trabajo continúa siendo difícil para estos trabajadores, que se ven obligados a superar no sólo las dificultades que tiene cualquier ciudadano en ese momento de su ciclo vital, sino que, además, deben afrontar y superar otras dificultades más específicas:

— **Barreras del entorno físico**, que limitan o impiden el acceso, la movilidad o la comunicación.

¹⁴ Citas extraídas de historias de vida social a partir de información obtenida en entrevistas a personas con distintos tipos de discapacidad. Todas las citas procedentes de historias de vida concluirán con las siglas HVS –Historias de Vida Social– entre paréntesis.

— **Barreras sociales**, que hacen de las diferencias entre las personas motivo para el rechazo, la limitación de oportunidades y la marginación social.

— **Barreras psicosociales**, tales como la excesiva protección familiar, las deficiencias educativas y formativas, la desmotivación, la falta de información y orientación profesional.

— **Barreras mentales** o las secuelas que todo ello genera en el propio discapacitado, que alimentan su autoexclusión del mercado de trabajo y le hacen en exceso dependiente de las políticas de protección.

La superación o no de estas y otras dificultades definirán el grado y la calidad de acceso no sólo al empleo, sino a los distintos papeles sociales que determinan un bajo nivel de vulnerabilidad social y sitúan a este grupo de población en una zona de integración social estable. Así, vamos a considerar la situación de las personas con discapacidad respecto al empleo analizando su potencialidad para reducir o incrementar los niveles de vulnerabilidad ante la amenaza, para la integración social, que supone el desempleo.

Tanto el movimiento asociativo del sector como los responsables de la Administración y los profesionales del área opinan que los esfuerzos desarrollados y la normativa aprobada desde 1982 –año en el que entró en vigor la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)– no han producido los resultados deseados en el ámbito de la integración laboral de discapacitados. Unas veces por incumplimiento de normativas (como las del empleo selectivo), otras por haber mantenido fórmulas de demostrada ineficacia (como el cupo de reserva que se venía aplicando desde principios de los años setenta), etc.

“[...] En gran número de casos, por una falta de compromiso y de información de los empresarios y sindicatos y, desde luego, por un diseño estático y sin revisiones periódicas de los que debían haber sido los itinerarios de inserción laboral y las formas innovadoras de fomento del empleo” (IC).

En el cuadro 5 se resume la situación de este segmento de población respecto al empleo. Se caracteriza por la baja participación en el mercado de trabajo (32% de población activa), sobre todo de los más afectados por la minusvalía, de las mujeres (sólo el 33% de los ocupados) y de los de mayor edad (sólo el 17% de los ocupados tienen más de 45 años).

Además de esta baja participación en el mercado laboral, la mayoría de las personas con discapacidad están ocupadas en categorías profesionales de baja cualificación. El mayor porcentaje de contratación de estos trabajadores, de un total de 24.918 contratos formalizados en 1998, se registra en “peón de la industria manufacturera” (5.566 contratos), seguido de la de “mujer/mozo limpieza/limpiador”, con 3.160 contratos. El tercer lugar co-

Cuadro 5 – Situación en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad

- Las personas con minusvalía en edad laboral alcanzan la cifra de 1.337.708.
- De ellos el 68% son inactivos (ni trabaja ni busca trabajo). El 32% restante se consideran activos (429.375).
- Del total, sólo el 24% (318.439) trabajan. Un 20% lo hace en ámbitos de trabajo protegido.
- Sólo 46.000 personas están inscritas como demandantes de empleo en el Inem.
- Entre los trabajadores minusválidos, las minusvalías físicas representan un 59%, las sensoriales un 29% y las psíquicas un 16%.
- El grado de minusvalía del 58% de los empleados se sitúa entre el 33% y el 45%.
- El 67% de los ocupados son hombres y el 33% mujeres.
- El 83% de los trabajadores tiene menos de 45 años.
- El 70% de los puestos de trabajo de personas con minusvalía está en la categoría de obreros, especializados y no especializados.
- La tasa de inserción más alta se da en el tramo 26-30 años.
- El tiempo medio desde que el alumno finaliza su formación hasta que encuentra empleo es de 4 meses y 19 días.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Datos básicos, 2000*; Fundosa Social Consulting, *Informe anual 1999*; y datos del IMSERSO.

responde a “empleado administrativo en general” (1.899), seguida de la de “dependiente de comercio en general”, con 1.131 (tabla 5).

Comparando estos datos con los de la tabla 6, se puede observar una gran coincidencia entre las ocupaciones más demandadas y las más contratadas, con la sola excepción de la ocupación de “ordenanza”, que se encontraba entre las tres más demandadas (3.251 demandantes) y no aparece entre las más contratadas (139 contratos).

El contrapunto a estos datos lo encontraríamos en la estabilidad en el puesto de trabajo de las personas con discapacidad. El 68,6% de los

Tabla 5 – Las diez ocupaciones más contratadas para trabajadores con discapacidad. 1998

	Número de contratos
Peón industria manufacturera	5.566
Mujer/mozo limpieza/limpiador	3.160
Empleado administrativo en general	1.899
Dependiente de comercio en general	1.131
Jardínero en general	583
Mozo carga/descarga almacén	561
Peón obras públicas en general	365
Camarero en general	351
Lavandero a mano	294
Vigilante en general	285

Fuente: Inem, *Observatorio ocupacional 1998*.

Tabla 6 – Las diez ocupaciones más demandadas por personas con discapacidad. 1998

	Hombres	Mujeres	Total
Peón industria manufacturera	3.481	1.299	4.780
Empleado administrativo en general	1.968	2.015	3.983
Ordenanza	2.637	614	3.251
Mujer/mozo limpieza	467	2.089	2.556
Dependiente de comercio en general	603	1.142	1.745
Jardinero en general	1.049	197	1.246
Vigilante en general	1.147	19	1.166
Conserje en general	781	119	900
Telefonista en general	199	655	854
Peón construcción edificios	822	8	830

Fuente: Inem, *Observatorio ocupacional 1998*.

discapacitados contratados durante 1999 firmaron un contrato indefinido¹⁵.

No obstante, la alarmante baja participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo que hemos retratado incitaría al desánimo si no se hubieran producido tres avances significativos y esperanzadores:

► El Plan de Medidas Urgentes de Promoción del Empleo de las Personas con Discapacidad, elaborado por el CERMI y desarrollado a través de un acuerdo firmado, en octubre de 1997, entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y este organismo.

► El Plan 20.000/40.000 del Grupo ONCE para el período 1999-2008, por el que se crearán 20.000 empleos para personas con cualquier tipo de discapacidad y se desarrollarán 40.000 acciones formativas en favor de este colectivo.

► El Plan de Acción para el Empleo 2000, promovido por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y coordinado por el IMSERSO. Este plan favorece la participación de las personas con minusvalía en el mercado de trabajo por medio de los siguientes programas y actuaciones:

- Programa de Fomento de Empleo para trabajadores discapacitados para el año 2000, por el que se establecen menores cotizaciones para la contratación de este colectivo. Se prevé la contratación de 16.000 trabajadores y una inversión de 7.000 millones de pesetas.
- Tratamiento fiscal favorable para los minusválidos que pierdan su empleo y opten por el autoempleo.

¹⁵ García Díez, N., "Plan de Empleo - 2000", *Minusval*, n. 124, p. 37-40.

- Medidas alternativas a la obligación de reservar un 2% de los puestos de trabajo para los discapacitados. Las empresas que no ofrezcan ese 2% deberán realizar donaciones económicas a fundaciones que promuevan la inserción laboral y la formación de trabajadores discapacitados o contratar el suministro de bienes o servicios con centros especiales de empleo. Éstos, a su vez, destinarán los recursos extraordinarios recibidos como consecuencia de la mayor actividad a acciones que impulsen la integración efectiva de los discapacitados en el mercado de trabajo.
- Articulación de políticas activas para que los trabajadores minusválidos participen en programas de empleo y formación, adaptando las instalaciones y el personal docente a las especiales características del colectivo.
- Modernización del servicio público de empleo. Se crearán diez unidades especializadas de intermediación laboral para la atención a trabajadores discapacitados. Se intensificará también la cooperación con las agencias privadas de colocación sin ánimo de lucro para personas con discapacidad.
- Colaboración con asociaciones del sector que ofrezcan nuevas oportunidades de formación y empleo a este colectivo en el marco de la sociedad de la información (teletrabajo, automatización de procesos industriales, utilización de nuevas tecnologías, etc.) y en otras áreas de integración.

El desarrollo de este conjunto de medidas contribuirá a elevar el nivel de empleo de este sector de población. Como ha señalado el vicepresidente ejecutivo de la Fundación ONCE: "La sensatez impulsará a la sociedad a no desaprovechar el potencial productivo, de generación de riqueza y de progreso de más del 10% de su población. Por otro lado, la sociedad ha tomado conciencia de la importancia de sumar las contribuciones de un grupo numéricamente tan importante para ganar cuotas de cohesión, progreso y bienestar".

2.4 Influencia creciente de la UE en las políticas sociales

Los factores de riesgo social y las barreras que impiden o limitan la participación normalizada de los ciudadanos con discapacidad en la sociedad pueden ser superados y desactivados mediante el mantenimiento, ampliación y desarrollo de nuevas actuaciones políticas, financieras y legislativas. Éstas deben garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso a todos los ámbitos de lo social (educación, relaciones sociales, empleo, ocio, cultura, etc.). Además, deben fomentar la cultura de la interdependencia y solidaridad entre los individuos que componen la sociedad.

Cuadro 6 – Evolución de la política social europea relativa a las personas con minusvalía a partir del Tratado de la Unión Europea

1996	Comunicación sobre la igualdad de oportunidades.
1996	Guía Europea de Buena Práctica. Hacia la Igualdad de Oportunidades de las Personas Discapacitadas.
1996	Resolución sobre la Igualdad de oportunidades.
1997	Tratado de Amsterdam: cláusula de no discriminación.
1997	Constitución del Foro Europeo de la Discapacidad.
1997	Cumbre de Luxemburgo: convergencia en políticas de empleo.
1998/00	Programa de Acción Social.
1998	Informe sobre los derechos de las personas con discapacidad.
1999	Orientaciones de la política de empleo para 1999.
2000	Iniciativa EQUAL para combatir la discriminación y la desigualdad en relación con el mercado de trabajo.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS.

Frente a esta necesidad, las políticas sociales actuales prestan especial atención a los servicios que satisfacen necesidades sociales cruciales (educación, sanidad, pensiones, empleo), definiendo y estimulando nuevas combinaciones entre protección social pública y mecanismos no públicos complementarios. También se tiende a la descentralización de la gestión de la política social hacia las corporaciones municipales, así como de la producción de servicios hacia el tercer sector. Por último, se refuerza el papel de la familia en la protección social.

En el momento actual, las disposiciones en política social de la Unión Europea (cuadro 6) son decisivas en nuestro país, ya que influyen considerablemente en las actuaciones llevadas a cabo desde el Estado en esta materia. La concreción de esas disposiciones se aborda a través de una serie de líneas de actuación estratégica. Entre ellas, por su repercusión en la configuración de una nueva política en materia de discapacidad, señalamos:

- La creación del Consejo Estatal de Personas con Discapacidad, que se encarga de todo lo que se refiere al diseño y coordinación de políticas de atención integral destinadas al colectivo de los discapacitados.
- El desarrollo del Plan Nacional de Accesibilidad Integral.
- La reforma de algunas normativas, como la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).
- La elaboración del Estatuto Patrimonial del Discapacitado.
- Los planes de seguros para discapacitados y seguro de dependencia.
- La aplicación del Plan Integral de Apoyo a la Familia.

3. El valor social de la diversidad

3.1 *Personas ciegas y deficientes visuales: la ONCE, instrumento de integración social*

La ceguera tiene diversos grados. Los ciegos parciales ven luz, bultos, contornos y algunos matices de color. Las personas con ceguera total carecen de visión o perciben la luz sólo como una sensación. Pero, en la mayoría de los casos, la limitación en las funciones visuales deja un resto visual que permite ver objetos a pocos centímetros; no son personas ciegas, pero necesitan aprender a desenvolverse con el sistema táctil para desempeñar mejor determinadas tareas.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) es la herramienta de la que se ha dotado el colectivo para facilitar su autonomía personal y articular su integración social¹⁶. Todos los ciudadanos españoles que, examinados por un oftalmólogo autorizado por la organización, presentan las pérdidas de agudeza o campo visual que se establecen como baremo pueden formar parte de la ONCE.

Los datos recientes de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 fijan en 842.368 el número de españoles que sufren limitaciones en la visión; de ellos, 51.323 son personas con ceguera total y 791.045 están afectados por mala visión. Según estos datos, la proporción de personas con deficiencia visual o ceguera se situaba en el 21,4% en 1999.

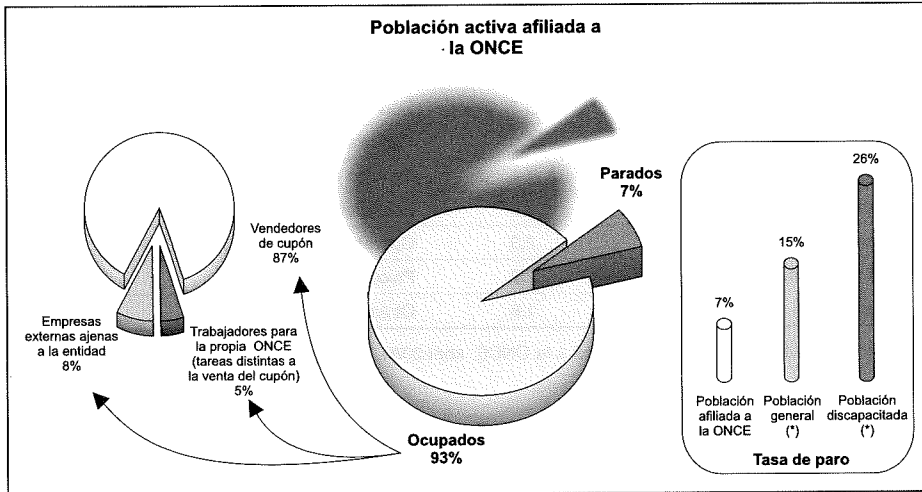
Debido a que no disponemos aún de explotaciones específicas de esta encuesta, utilizaremos los datos estadísticos proporcionados por la ONCE para el análisis, la valoración y la descripción del nivel de integración social que muestra la población con discapacidad visual en España. Como anteriormente hemos indicado, lo haremos atendiendo al nivel de vulnerabilidad que muestran ante las siguientes variables de amenaza o riesgo social: la falta de empleo, la presencia de barreras y la discriminación social.

Discapacidad visual y empleo

Las personas con ceguera han padecido históricamente grandes dificultades para acceder al mercado de trabajo. Su voluntad y esfuerzo por integrarse, por ser miembros activos de la sociedad, junto con la colaboración de las Administraciones Públicas (ministerios de Economía y Hacienda, Trabajo y Asuntos Sociales e Interior, así como las consejerías autonómicas implicadas y los ayuntamientos), han ido configurando distintos cau-

¹⁶ Véase Fundación Encuentro. CECS, *op. cit.*, 2000, donde se hacía referencia a la historia, características, etc., de la ONCE.

Gráfico 1 – Paro y ocupación de la población ciega afiliada a la ONCE. En porcentaje. 2000



(*) Datos de 1999.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Encuesta de Población Activa*, cuarto trimestre 1999; datos INE; y Censo de Ocupación de Afiliados a la ONCE, abril 2000.

ces por los que poder acceder al mundo del trabajo, reduciendo en gran medida su nivel de vulnerabilidad en cuanto a la variable del empleo.

Así, la tasa de paro para las personas ciegas o deficientes visuales afiliadas a la ONCE es del 7% en marzo de 2000, porcentaje inferior al de la población general y al de la población con otras discapacidades. Del 93% de la población ciega o deficiente visual ocupada, el 87% vende el cupón, el 5% trabaja para la entidad en otras tareas y un 8% en empresas externas (gráfico 1).

Es evidente la función de la ONCE como institución generadora en sí misma de oferta de trabajo para sus afiliados. En este sentido, la venta del cupón ha hecho posible la integración laboral de un importante número de personas ciegas o deficientes visuales en nuestro país. Esta actividad ha sido y continúa siendo un factor de protección fundamental ante el riesgo de desempleo. Contribuye de manera decisiva a reducir el nivel de vulnerabilidad social de las personas con ceguera, mejorando su calidad de vida y bienestar personal.

Por otra parte, como se refleja en la tabla 7, muchas personas ciegas o con deficiencia visual no ven satisfechas sus inquietudes laborales con la venta del cupón. Estas personas buscan otras alternativas formativas y profesionales para su realización personal y social. En estos casos, el desarrollo por parte de la entidad de políticas de formación, intermediación y apoyo a la inserción laboral en el mercado ordinario de trabajo, unido a la

Tabla 7 – Ciegos y deficientes visuales ocupados en el mercado laboral ordinario. Porcentaje sobre el total de ciegos ocupados en esta modalidad. 2000

Puesto de trabajo	Porcentaje	Puesto de trabajo	Porcentaje
Telefonistas	17,0	Universidades	1,3
Fisioterapeutas	9,3	Servicios médicos	1,2
Auxiliares administrativos	8,5	Periodistas y locutores de radio	1,2
Puestos directivos	3,1	Agentes de seguros	1,2
Profesionales de la educación	3,0	Empresas de comercio	1,2
Peones industriales	2,3	Operarios no cualificados	1,2
Administración y finanzas	2,0	Psicólogos	0,7
Dependientes	1,8	Otras categorías	45,0

Fuente: Censo de Ocupación de Afiliados a la ONCE, abril-2000.

adecuada detección de “nichos de actividad” con potencial de demanda y crecimiento, son esfuerzos clave en el éxito del proceso.

“[...] Cuando hace veinte años nos acercamos a la Fisioterapia como una disciplina con futuro profesional para las personas ciegas o deficientes visuales, muy pocos creyeron que eso podía hacerse. A día de hoy, los fisioterapeutas ciegos o deficientes visuales han alcanzado un nivel de competencia excelente, son fenomenalmente valorados en el sector y disfrutan de una demanda muy alta” (EP).

Otros factores individuales, como la superación de la frustración, la perseverancia, la alta motivación para la tarea y el nivel aptitudinal general, determinantes en gran medida del grado de competencia profesional alcanzado durante el período formativo, inciden en la inserción laboral de este colectivo en áreas de actividad distintas a la venta del cupón.

Tampoco se puede omitir en este breve recorrido otro factor que ha resultado decisivo:

“El compromiso y el esfuerzo de las personas que efectivamente creían en la posibilidad de que los ciegos podían integrarse en el mercado ordinario de trabajo. Estas personas huyeron de posturas formales, de declaraciones de voluntades y se comprometieron, investigando y negociando con las empresas, motivando y orientando a los afiliados, sensibilizando a los empresarios, abriendo, en definitiva, el camino que ha hecho posible que la integración laboral de las personas ciegas sea cada día más una realidad. Esta labor tiene más relevancia si se tiene en cuenta que no se disponía de los medios actuales” (EP).

De esta forma, el abanico de actividades en las que están ocupados los trabajadores ciegos y deficientes visuales en la actualidad alcanza casi 90 áreas de actividad diferentes.

A la vista de estos datos, no es arriesgado considerar que “no existen profesiones para ciegos, sino ciegos para cada profesión. Al igual que un individuo vidente, una persona ciega puede optar al ejercicio de su profe-

sión en función de sus capacidades e intereses” (IC). Si recurrimos al tópico, no podrá ser cirujano cardiovascular o piloto de avión. Pero, ¿quiénes de nosotros, sin problemas aparentes de visión, cumplimos los criterios requeridos para la ejecución de las tareas propias de esas profesiones?

En este sentido, atendiendo a los compromisos adquiridos con el Gobierno y a los mandatos estratégicos que guían su política general, la última gran apuesta del Grupo ONCE en el campo de la formación y la creación de empleo ha sido la puesta en marcha del Plan 20.000/40.000 para el período 1999-2008. Se pretende generar 20.000 puestos de trabajo para personas con discapacidad, teniendo en cuenta también las plazas ocupacionales para los minusválidos gravemente afectados. A la vez, se desarrollarán 40.000 acciones formativas para personas con discapacidad, utilizando para ello todas las vías y modalidades disponibles (formación profesional, formación ocupacional y formación continua).

No hay que olvidar que el Grupo ONCE proporciona ya empleo a más de 60.000 trabajadores, entre empleos directos e indirectos. Además, ha ayudado a crear y consolidar en los últimos diez años casi 25.000 empleos, en su gran mayoría ocupados por personas con discapacidad –fundamentalmente a través de la Fundación ONCE–. Todo esto hace de la institución un elemento dinamizador clave para el empleo de las personas con discapacidad en general.

“[...] Pero sin pretender ser la única ni principal vía existente para conseguir la integración laboral de las personas con discapacidad, que debe ser el fruto del esfuerzo conjunto de los poderes públicos, los empresarios, los agentes sociales y las propias organizaciones de discapacitados. Pudiendo, si las condiciones fueran favorables, desempeñar un papel de operador o gestor de recursos públicos, estatales y autonómicos, dedicado a la formación, intermediación e inserción laboral” (EP).

Discapacidad visual y barreras

La asunción de la ceguera es el primer paso hacia la integración. La deficiencia visual y la ceguera suponen un grave condicionante para la evolución y desarrollo de cualquier ser humano. La no aceptación de la ceguera es el principal peligro para un desarrollo personal y social normalizado de la persona ciega en este primer estadio del proceso. El grado de vulnerabilidad vendrá determinado por la presencia y la interacción de factores de riesgo y factores de protección, que definirán las características y duración de este proceso de aceptación de la nueva situación.

Entre los factores de riesgo suelen encontrarse características psicosociales y estados de tipo psicológico, como la falta de confianza en sí mismo, la depresión, la pérdida de autoestima, la inseguridad ante la nueva situación, el considerarse una carga para su familia, etc. El principal factor

de protección es la participación en un programa de rehabilitación personalizado, con la asistencia de un equipo multidisciplinar que le ayude a asumir la nueva situación y afrontar el futuro con mejores perspectivas.

Evidentemente, los procesos de adaptación, aceptación y rehabilitación no serán iguales si la discapacidad visual está presente desde el nacimiento o se adquiere a lo largo de la infancia, la adolescencia o la vida adulta.

“[...] Los procesos de adaptación de un niño con ceguera se van produciendo paulatinamente a lo largo de su desarrollo; en el caso de la ceguera sobrevenida a edad adulta, ese proceso se tiene que reducir a meses, no debe eternizarse en el tiempo” (EP).

Los Equipos de Atención Básica de la ONCE se encargan de elaborar un programa individual, personalizado, atendiendo a las necesidades, intereses y capacidades reales de cada caso. Se trata de conseguir que la persona ciega o con deficiencia visual adquiera las habilidades, destrezas y recursos básicos que le permitan un funcionamiento lo más autónomo, eficiente y seguro posible en el medio físico y social.

“Yo era una mujer nada ordenada en casa, pero ahora, como no coloque cada cosa en su sitio y recuerde luego dónde lo he dejado, ¡adiós muy buenas!, no encuentro nada. Con el bastón al principio me pasó lo mismo; era un desastre. Bueno, lo cierto es que no me quería hacer a la idea de que iba a necesitarlo para toda la vida, pero la realidad fue más tozuda que yo, bueno, la realidad y Marina, la técnico en rehabilitación, que tuvo la paciencia de una santa con mi orientación y mi movilidad” (HVS).

La accesibilidad plena garantiza la integración social. Dentro de este grupo de población, la incidencia de las barreras arquitectónicas, entendidas como impedimentos, trabas u obstáculos físicos que limitan, dificultan o impiden la libertad de movimientos, sin suponer un riesgo insalvable, crean frecuentemente situaciones adversas que dificultan su movilidad diaria.

“Es muy sencillo, o voy como D'Artagnan explorando las paredes y el espacio a bastonazos, o yo con el bastón no puedo detectar ni evitar obstáculos que se sitúan entre mi cintura y mi frente. Así que los toldos excesivamente bajos, los andamios colgados, las papeleras y cabinas de teléfonos mal situadas, las señales de tráfico mal ubicadas..., me las trago todas” (HVS).

Por otro lado, las barreras de acceso a la información, aunque son una amenaza real para la integración social del colectivo, se pueden superar con equipos tiflotécnicos que traducen la información escrita a un formato (Braille, voz o caracteres ampliados) accesible para la persona ciega o deficiente visual. Las líneas Braille –que reflejan la pantalla línea a línea en sistema Braille–, los sintetizadores de voz –que verbalizan el contenido de la pantalla– y los magnificadores de caracteres –que amplían las letras del monitor para uso de las personas con baja visión–, junto con los escáneres y programas de reconocimiento de caracteres, han permitido que las personas con ceguera puedan acceder fácilmente y de forma rápida a cualquier texto impreso.

“Entre los objetivos que nos hemos fijado para los próximos cuatro años, la apuesta más importante será la de las nuevas tecnologías, en la que se invertirán 40.000 millones de pesetas. Servirán para dotar a los minusválidos de sistemas de última generación que suplan sus deficiencias”.

“También se dotará a los vendedores de terminales que faciliten su trabajo y está en estudio la posibilidad de proporcionar a los vendedores invidentes lectores electrónicos de euros para el momento en que se generalice el uso de la nueva moneda” (IC).

Las barreras más difíciles de eliminar, aunque se van superando poco a poco, son las de tipo psicosocial. Las campañas de sensibilización e información sobre las personas con ceguera han ayudado mucho en este sentido. Pero continúa bastante generalizado el desconocimiento sobre sus potencialidades, posibilidades, limitaciones o dificultades reales. Se sigue mostrando inquietud y cierta desazón, no sabiendo muchas veces cómo actuar, ante la presencia de una persona ciega. Otras veces se cuestiona de manera irracional su capacidad para afrontar determinados retos sociales o profesionales. Estas actitudes, basadas en el desconocimiento y las falsas creencias, generan ansiedad e incomodidad y se suele evitar el contacto para no intervenir de forma inadecuada.

“Por las mañanas, cogen siempre el mismo autobús que yo, sé que son amigos porque les he visto hablar muchos días; a veces me han preguntado si el autobús que llegaba era el 182. Pero si uno llega antes que el otro a la parada, ya no se ven, no saben que el otro también está esperando. A veces, he pensado decirle a uno de ellos: oye, tu compañero está cuatro metros más atrás, pero me da mucho corte, no sé si es meterme en lo que no me llaman. No sé por qué, pero nunca se lo he dicho” (EP).

Es evidente que la mayoría de los ciudadanos, al no conocer o no tener relación con personas ciegas, no ha tenido la oportunidad de mantener con ellas un trato basado en la naturalidad y la corrección, igual al que mantendríamos con una persona que ve. Sin embargo, éste es el camino para derribar estas barreras psicológicas: el trato natural y correcto, sin actitudes sobreprotectoras o paternalistas, prestando atención a las orientaciones que en cada momento nos exprese la persona con ceguera.

“Nos llaman los empleadores porque no saben cómo decirles que algo está mal, creen que les van a abochornar o a minusvalorar. Por ejemplo, si un empleado ciego llega tarde al trabajo, el responsable correspondiente tendrá que advertir o reprender o poner en marcha los mecanismos que tenga previstos para esos casos, independientemente de que el empleado sea vidente o ciego”.

“Cuando se superan estas actitudes paternalistas y se consigue cierta normalidad en la relación, la valoración general que se hace de las personas ciegas o deficientes visuales en los distintos ámbitos (educativo, empresarial, ocio, etc.) es bastante buena” (IC).

Amenazas para la integración social de las personas ciegas

Como ya hemos dicho anteriormente, los avances tiflotecnológicos han permitido ampliar enormemente las expectativas de las personas ciegas y deficientes visuales, tanto en el mundo educativo y laboral como en la vida cotidiana. Hoy es posible acceder a Internet para buscar cualquier dato, almacenar y encontrar de inmediato un número de teléfono o una receta de cocina o tomar apuntes en el instituto o en la universidad tan rápidamente como un alumno sin deficiencia visual.

Sin embargo, una amenaza real para la integración plena de las personas con ceguera y deficiencia visual en la sociedad del siglo XXI es el ritmo de las innovaciones en las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. Si las adaptaciones tiflotécnicas no son capaces de seguir el ritmo marcado por el desarrollo de las nuevas tecnologías, en pocos años las personas con ceguera o deficiencia visual se encontrarán con barreras de acceso a la información prácticamente insalvables.

La invasión de entornos gráficos para ordenador a principios de los años noventa supuso el primer aviso para el colectivo.

“Se está trabajando directamente con los diseñadores y proveedores de software, entre otros con Microsoft, para que las herramientas de accesibilidad a los sistemas operativos y entornos de trabajo se incluyan en el propio software. De hecho, Windows 98 y, a partir de ahí, las nuevas versiones van teniendo muchos mayores sistemas de accesibilidad para personas con ceguera y déficit visual” (IC).

3.2 Personas sordas: una identidad, una comunidad, una lengua

Personas Sordas o sordas: cuando las “eses” reflejan identidad

El modo de designar a las personas sordas ha ido variando a lo largo de la historia, en función de la concepción que en cada momento se ha tenido de ellas:

◆ **Persona Sorda.** Se refiere a una persona que utiliza la Lengua de Signos y se considera perteneciente a un grupo específico de personas que comparten una lengua común (la de signos), valores, experiencias, cultura, etc. Es decir, formarían parte de la denominada “comunidad sorda”, grupo social con características propias y donde el déficit auditivo o la sordera no es el único rasgo en común.

“[...] Las Personas Sordas no se consideran deficientes, ni con capacidad menor o distorsionada. Sus recursos y capacidades son simplemente diferentes a los de la mayoría oyente. En una sociedad que no estuviera pensada sólo para oyentes no tendrían ninguna limitación” (IC).

◆ **Persona sorda.** Aquella con deficiencia auditiva que no se identifica con la “comunidad sorda”, no pertenece a ella y trata de integrarse en la cultura y en la comunidad mayoritaria (la oyente) a través del aprendizaje y utilización de sistemas de comunicación orales.

Esta distinción terminológica pone de manifiesto una realidad plural y heterogénea en el colectivo de personas sordas, que tiende a polarizarse en dos grupos distintos, con problemas en parte comunes y en parte diferentes, pero con necesidades y demandas bien determinadas.

En 1999 el INE estimaba en 967.261 el número de personas con limitaciones en la función auditiva, lo que representaba una tasa del 24,5% respecto a la población total. En cuanto al total de discapacitados, las personas con discapacidad auditiva suponían un 27,4%. Existe, no obstante, un gran desconocimiento social sobre este colectivo. La sociedad en general ignora lo que supone ser sordo en un medio mayoritariamente oyente. La concepción distorsionada y estereotipada de las personas sordas se convierte así en un importante factor de riesgo para su integración social.

“[...] La mayoría de la gente piensa que somos deficientes, o ignorantes, o que tenemos muchísimos problemas para relacionarnos con la gente y sólo servimos para limpiar” (HVS).

Una prueba de este desconocimiento social y del desinterés de la Administración y del Poder Legislativo en relación con la población sorda es el hecho de que no existe todavía ninguna ley en nuestro país donde se refleje el derecho de las personas sordas al uso de su propia lengua. Siguen ignorándose los argumentos de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) a favor del reconocimiento oficial de la Lengua de Signos Española (LSE) por parte del Parlamento español y su posterior incorporación a la Constitución, considerándola como la lengua natural de las personas sordas y el principal vehículo de integración de este colectivo a la sociedad oyente.

La educación de las personas sordas, en busca de la calidad pretendida

Históricamente, la educación ha sido un factor débil de protección social para la población sorda. Los datos sobre educación aportados por la encuesta del INE de 1987 presentan una población sorda con un nivel educativo muy bajo y con elevados porcentajes de analfabetismo. Cerca de dos tercios de este colectivo se podían considerar analfabetos funcionales y los casos de personas sordas que tenían acceso a estudios universitarios eran anecdóticos.

Planteado así el problema, se proponen como vías prioritarias para la atención de las necesidades educativas de los alumnos sordos la integración educativa, la normalización curricular y la educación bilingüe, que,

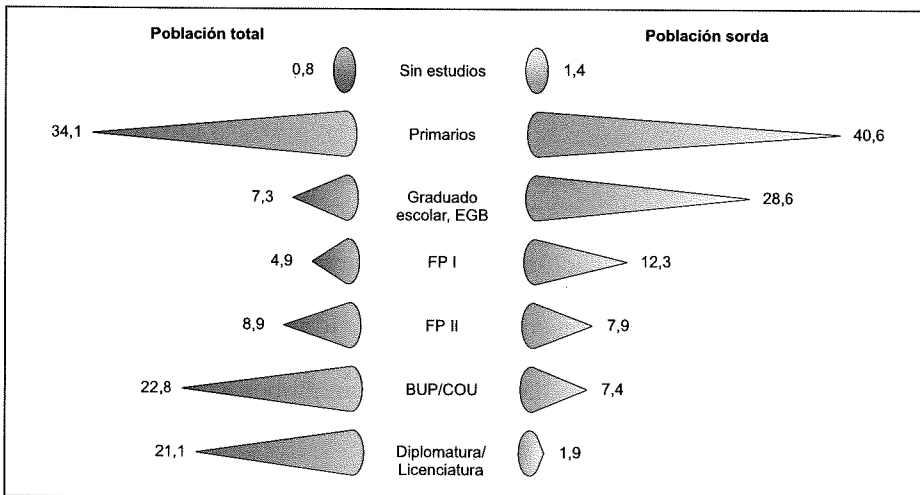
partiendo de la Lengua de Signos como vía principal de adquisición de conocimientos y habilidades comunicativas, lleve al aprendizaje de la lengua escrita, la lectura labial y el habla.

Este modelo conlleva la necesidad de nuevos recursos humanos. La figura del asesor sordo en Educación Infantil y Primaria es indispensable, pues actuaría como modelo sociolingüístico para los niños sordos, facilitando desde el aula el proceso natural de adquisición de la Lengua de Signos Española. También son necesarios los intérpretes de Lengua de Signos en aquellos centros de Educación Secundaria y universitaria con alumnos sordos.

Los problemas que surgen en la búsqueda de esta pretendida calidad educativa tienen que ver principalmente con la escasa formación del profesorado y la insuficiencia de profesionales de apoyo (un logopeda por cada 10-12 alumnos sordos, un profesor de apoyo por cada 20 alumnos sordos y un total de 21 intérpretes de la Lengua de Signos para la Educación Secundaria del territorio MEC).

Los esfuerzos de la administración educativa para solventar estos problemas se han dirigido a concentrar los apoyos en los centros de integración preferente de sordos. Esto significa un paso atrás en el proceso de normalización y sectorización educativa, pues el alumno sordo debe alejarse de su entorno próximo para acceder a los servicios educativos adecuados.

Gráfico 2 – Nivel de estudios alcanzado por personas sordas mayores de 18 años en la Comunidad de Madrid. En porcentaje. 1999



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Alvira Martín, F., Cruz Chust, A. y Blanco Moreno, F., *Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España*, IM-SERSO, 1999.

Por otra parte, en las etapas postobligatorias (Bachillerato, Formación Profesional y universidad) prácticamente desaparecen los recursos humanos y tecnológicos de apoyo a los alumnos sordos (logopedas, intérpretes de la Lengua de Signos, profesorado de apoyo, etc.), aunque éstos siguen teniendo dificultades para recibir y procesar la información y, por tanto, los seguirían necesitando.

A partir de los datos de un estudio referido a la Comunidad de Madrid, se hacen patentes estas particularidades que delimitan un contexto educativo en el que sólo un 29,5% de las personas sordas de esta comunidad ha realizado y concluido estudios superiores a la Enseñanza Básica, frente a un 57,8% del total de los madrileños. También es llamativo el hecho de que sólo el 9,3% de las personas sordas obtengan títulos de Bachillerato o universitarios, frente a un 43,9% de la población total de esta comunidad autónoma (gráfico 2).

Personas sordas, un potencial laboral desaprovechado

La problemática laboral de las personas sordas participa en gran parte de los aspectos analizados para el conjunto de las personas con discapacidad, aunque con peculiaridades específicas. Nos centraremos más detenidamente en cuatro: los trabajos de baja categoría profesional que realizan, la insatisfacción general por las dinámicas laborales generadas en los centros especiales de empleo (CEE), la carencia de servicios de orientación profesional y laboral específicos para las personas sordas y, por último, los problemas asociados al puesto de trabajo.

La fórmula laboral del CEE es valorada positivamente por las asociaciones representativas del colectivo (CNES), siempre que su fin principal, como sistema de transición del trabajo protegido al mercado ordinario, no se desvirtúe.

“[...] Nuestra gente (afiliados a la CNES) se queja de los bajos sueldos que reciben. Además, nos encontramos con que independientemente de sus habilidades, actitudes o inteligencia, en los CEE los sordos son peones, no hay encargados sordos, están infravalorados y específicamente marginados” (IC).

De esta forma, se busca prioritariamente la inserción laboral en el mercado ordinario, pues la discapacidad auditiva, en principio, sólo crearía dificultades en el desempeño de labores que requieran procesos de comunicación fluidos y constantes. Un ejemplo de estas posibilidades de empleo son las cadenas de montaje de coches de la marca OPEL en Zaragoza, donde trabajan 110 personas sordas, con niveles de productividad equivalentes o superiores a los de sus compañeros oyentes.

Estos procesos de inserción laboral se incrementarían con el apoyo de servicios de intermediación y orientación laboral específicos para personas sordas (SILPES).

"[...] En muchas entrevistas de intermediación, el entrevistador no dispone de intérprete y se limita a cumplir el trámite derivándolo sin haberse enterado mucho. Las barreras de comunicación impiden el consenso y el resultado es una deficiente atención al usuario sordo" (IC).

Por último, una de las situaciones problemáticas que cabría destacar está ligada al puesto de trabajo. Se trata del aislamiento que sufre en el propio lugar de trabajo, pues es difícil que coincidan más de dos o tres personas sordas y es muy habitual que los compañeros oyentes no hayan tenido con anterioridad contacto con una persona sorda. Por lo tanto, la comunicación entre compañeros de trabajo no existe prácticamente.

Barreras de comunicación: su invisibilidad las fortalece

Las personas sordas se encuentran a diario con infinidad de obstáculos, trabas o impedimentos que dificultan o limitan su libertad de comunicación. La invisibilidad de estas barreras hace que pasen inadvertidas tanto para los ciudadanos como para los legisladores. De esta forma, se convierten en el principal factor de riesgo para la integración y participación social plena de este grupo de población.

La información que reciben es mínima. Es obvio que los canales basados en la audición les resultan inaccesibles. Pero lo que no es tan obvio para la mayoría de los ciudadanos oyentes es que los canales visuales, por lo general, también son incomprensibles para ellos. Hemos señalado anteriormente que más de dos tercios de las personas sordas son analfabetas funcionales (CNES maneja el dato del 80%) y del tercio restante muy pocas dominan la lengua oral en su versión escrita con los niveles de velocidad y comprensión necesarios para seguir una película subtitulada o leer una novela.

Así, cuando la sociedad no ofrece medios alternativos para que las personas sordas accedan a la información (sin radio, televisión, prensa ni libros), surgen las barreras de comunicación.

Un factor de protección clave contra este tipo de barreras son los intérpretes de la Lengua de Signos, personas oyentes que dominan ambas lenguas (la Lengua de Signos y la lengua oral) y que actúan como mediadores comunicativos, facilitando la participación social de las personas sordas sin limitaciones comunicativas de ningún tipo. Los servicios realizados por estos intérpretes abarcan una variadísima gama de actuaciones: comparencias ante los juzgados, conferencias y seminarios, consultas médicas y hospitalarias, entrevistas de trabajo, estudios superiores, gestiones particulares, etc.

Actualmente hay 193 intérpretes de la Lengua de Signos en el territorio español, concentrándose mayoritariamente en cuatro comunidades autónomas: Andalucía (60), Cataluña (30), Galicia (28) y Madrid (22); esto supone un 72,5% de los intérpretes de toda España.

No obstante, las asociaciones y federaciones de personas sordas no tienen cubiertas todas las demandas de servicios, ya que el cupo anual que determinan las Administraciones autonómicas o locales o una escasa financiación del servicio condicionan seriamente las posibilidades de interacción normalizada, de realización personal y de participación ciudadana a muchas personas sordas.

El derecho a la información es recogido por las Constituciones de todos los países democráticos del mundo. Sin el pleno ejercicio de ese derecho, la integración y participación plena en la sociedad es una entelequia. Sin embargo, los medios de comunicación social, y en concreto la televisión, como medio que más posibilita la accesibilidad de este colectivo, no siempre ofrecen una programación accesible.

Según un estudio de la Comisión del Mercado de las Telecomunicaciones (CMT)¹⁷, sólo el 4% de la programación emitida por la televisión en España en 1999 llevaba subtítulos para sordos. Frente a esto, Reino Unido ofrece entre un 30% y un 50% de su programación subtitulada. En Estados Unidos, todos los programas de nueva creación llevarán subtítulos a partir del 2006. Así mismo, este estudio revela que de las 90.430 horas de televisión emitidas en España en 1999, sólo 3.430 llevaban subtítulos. Tele Cinco fue la cadena que más horas de programación subtitulada emitió (1.500), seguida de TV3 (1.000); a continuación se sitúan las cadenas estatales (550) y Euskal Telebista (380).

Otras recomendaciones recogidas en este informe –que coinciden con las reivindicaciones planteadas por la CNES– son: la adaptación del teletexto de forma generalizada, la inclusión de los sordos en los controles de audiencia, la emisión de informativos y programas infantiles diarios en Lengua de Signos o la fabricación de vídeos que graben los subtítulos de teletexto.

Este estudio concluye afirmando que hace falta un marco jurídico que garantice la accesibilidad de las personas sordas a la televisión, así como un compromiso de mínimos por parte de las cadenas de emitir con subtítulos.

El desarrollo alcanzado por las tecnologías de la telecomunicación ha permitido el diseño y comercialización de dispositivos (teléfonos móviles de texto, ordenadores conectados a Internet, fax...) que reducen las barreras de comunicación de la población sorda. Al mismo tiempo, posibilitan una interacción social más fluida entre personas oyentes y sordas y de las personas sordas entre sí.

¹⁷ Comisión del Mercado de las Telecomunicaciones, *Estudio sobre el servicio audiovisual de subtitulación para personas sordas o con pérdidas auditivas en el mercado televisivo español, 2000* (no publicado). Véase <http://www.cmt.es>

Internet, mientras los códigos visuales sigan primando en el manejo del ordenador, puede convertirse en una fuente de información importante para las personas sordas. Por una parte, es una herramienta que les permite solicitar información, concertar citas, relacionarse con otras personas en tiempo real y sin limitaciones espacio-temporales, etc. Por otra parte, y gracias a la videoconferencia, podrán comunicarse a distancia con otra persona sorda utilizando la Lengua de Signos sin la mediación de un intérprete. Es preciso señalar que los costes de este sistema de telecomunicación son todavía demasiado elevados.

“Las nuevas tecnologías, casualmente, son herramientas visuales. El día que el ordenador incorpore el mundo auditivo y para utilizarlo no haya que teclear o ‘pinchar’ iconos o textos, sino que se impongan programas de voz, la población sorda correrá el riesgo de quedar de nuevo aislada” (IC).

También existe una pequeña red de teléfonos de texto (2.000 aparatos) entre la población sorda de nuestro país. Esta pequeña “red familiar” la forman cuatro modelos de teléfono, que tienen el inconveniente de que no son compatibles entre ellos. Actualmente, el Centro de Intermediación del IMSERSO –que trata de salvar este tipo de incompatibilidades técnicas– intenta que cualquier persona sorda pueda comunicarse con otra oyente o viceversa, independientemente del modelo de terminal de que se disponga.

El fax se ha impuesto como el medio idóneo de telecomunicación para la población sorda: facilidad de manejo, posibilidad de identificar a la persona con la que se comunica a través de la escritura (la escritura como señal de identidad en vez de la voz), uso generalizado de terminales de fax en instituciones, empresas, particulares, etc.

Como hemos visto, los últimos avances tecnológicos han incidido positivamente en la superación de las barreras de comunicación que afectan a este segmento de población. Se han convertido en factores de protección imprescindibles ante la amenaza de aislamiento y falta de participación social que sufre este colectivo.

Corresponde ahora a la sociedad realizar un esfuerzo de cambio de perspectiva para contemplar a las personas sordas desde el ángulo de la posibilidad y de la capacidad, creando las condiciones que permitan a esta comunidad incorporarse y participar en los procesos sociales que marcan la evolución de nuestra sociedad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

“Pretendemos una coparticipación, una responsabilidad, el reconocimiento de cierto poder en la toma de decisiones en todo aquello que concierna a la población sorda. Hoy por hoy, no la tenemos. Estaríamos hablando de lo que denominamos proceso de ‘empoderamiento’, a través del cual obtendríamos la capacidad para influir en todos aquellos temas que incidan directamente sobre las necesidades específicas de las personas Sordas” (IC).

Pero también se hace necesario que las personas sordas admitan que la solución de los problemas precisa flexibilidad, como paso previo a que el aumento de la sensibilidad social haga de la convivencia con la diferencia y de la igualdad de oportunidades una realidad cotidiana en nuestra sociedad.

3.3 Enfermedad mental, la razón de la sinrazón

“[...] Con 23 años sólo me faltaban tres asignaturas para acabar Derecho y tenía ilusión por encontrar un trabajo e independizarme algún día. Ahora, dos años después, es como si todo se hubiese detenido en mi vida y veo que mi futuro está en tener que vivir toda la vida con mis padres, y eso no es lo que yo quisiera para mi vida” (HVS).

Este sentimiento vital, provocado por una deficiencia, tendría distintas lecturas si la discapacidad sobrevenida fuese ceguera, sordera, enfermedad mental o problemas graves de movilidad.

Si fuese una deficiencia auditiva, nuestro personaje habría adquirido la lengua oral y su representación escrita; por tanto, contaría con muchas posibilidades, después de un período de adaptación psicosocial, de reiniciar un currículum vital con un funcionamiento personal y social normalizado. En el supuesto de que correspondiese a una persona que ha sufrido una deficiencia visual, se podría interpretar como un mal momento de los que inevitablemente se pasan en la asunción de una ceguera sobrevenida. Pero, probablemente, nuestro personaje, una vez recuperado el equilibrio emocional y aceptada la nueva situación (con los procesos de rehabilitación básica y los apoyos necesarios), aprendería a manejarse como una persona ciega perfectamente integrada personal y socialmente. Similar interpretación podría hacerse de una persona que ha perdido la movilidad y precisa de una silla de ruedas para sus desplazamientos.

En cambio, si el origen de esta historia fuese una enfermedad mental –como es el caso–, el relato multiplica su crudeza, pues no se trataría de un sentimiento atribuible a un momento de desesperación dentro de un proceso de adaptación y rehabilitación, sino de un lúcido y certero análisis del posible futuro de la persona que la sufre.

Nadie le determinará las causas de su discapacidad ni él mismo en muchos momentos tendrá conciencia de su enfermedad. No ha habido traumatismo, accidente, infección o enfermedad previa. Tampoco se ha encontrado una alteración metabólica que explique la situación. Algunos psiquiatras le hablarán de posibles alteraciones en determinados transmisores químicos del cerebro (neurotransmisores), pero en todos los casos “los porqués” serán hipótesis por confirmar.

La sociedad casi siempre ha asociado la enfermedad mental con sucesos delictivos, violentos o con personas socialmente irrecuperables (vagabundos, drogadictos, etc.). Nunca se han ofrecido los suficientes recursos de atención y soporte social para dar respuesta a las variadas discapacidades y minusvalías que de dicha enfermedad se derivan (dificultades para el manejo y desenvolvimiento autónomo en las diferentes áreas de la vida personal y social).

De esta forma, los enfermos mentales acumulan un elevado número de factores de riesgo social (estigma, rechazo social, insuficiencia de recursos de atención, aislamiento, desempleo, etc.), que producen niveles máximos de vulnerabilidad social. Esto hace que muchas de estas personas (alrededor del 15% de los enfermos mentales crónicos¹⁸) se sitúen en zonas claramente asistenciales o de exclusión social.

Estamos haciendo referencia a un grupo de población variado y heterogéneo, con trastornos psiquiátricos graves y crónicos (esquizofrenia, trastornos maníaco-depresivos, psicosis, etc.) que limitan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación con aspectos de la vida diaria (higiene personal, autocontrol, autocuidado, relaciones interpersonales, ocio, trabajo, etc.) y que dificultan su participación e integración social normalizada.

En la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 no hay un apartado específico dedicado a la enfermedad mental. No obstante, dentro del apartado "Deficiencias mentales" aparecen los grupos "Demencias" y "Otros trastornos mentales", donde propiamente se habrán incluido los enfermos mentales. Se cifra en 370.272 el número de personas de 6 y más años que se encuentran en esta situación, lo que supone una tasa del 9,9‰ de la población total. Son datos que coinciden sustancialmente con los resultantes de extrapolar los índices obtenidos en estudios epidemiológicos realizados en otros países, fundados en la comprobación de que existe una relativa constancia de este tipo de trastornos en todos los países y culturas: con datos referidos al Censo de 1991, se estimaba entre 239.234 y 358.851 el número de enfermos mentales crónicos en nuestro país, de los cuales un 15% –entre 35.885 y 53.827– se hallaban en riesgo de exclusión. Estas cifras nos sirven para aproximarnos a la magnitud e importancia social de la población con enfermedad mental crónica en España.

Por supuesto, no todas las personas que integran este colectivo presentan los mismos problemas ni ven afectada su vida personal, laboral, familiar y social de la misma forma. Tampoco sufren la misma gravedad psi-

¹⁸ Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid, *Documento Marco. Programa de atención a personas con enfermedad mental crónica*, 1999.

quiátrica y psicosocial ni seguirán la misma evolución. Sin embargo, presentan algunas dificultades y necesidades comunes vinculadas a su situación: la atención y tratamiento psiquiátrico, la atención en momentos de crisis, la rehabilitación psicosocial y el apoyo a la integración social, la inserción laboral, la ayuda económica y, por último, la protección y defensa de sus derechos, junto con la lucha contra la estigmatización social. Este último punto supone uno de los mayores factores de riesgo para la integración social de este segmento de población.

La peligrosidad, la violencia y la agresión son cuestiones que la opinión pública siempre ha relacionado con las enfermedades mentales graves.

“[...] Relación que no es cierta. La población con enfermedad mental presenta índices de delincuencia inferiores a la media de la población general. Solamente el 3% de las personas con enfermedad mental comete actos delictivos en su vida. Por otro lado, los actos violentos en su inmensa mayoría se dirigen hacia sí mismos o hacia las personas de su entorno próximo (madre, familiares, etc.)” (IC).

En muchas ocasiones, la escasez y la difícil operatividad de los dispositivos de atención sociosanitaria (FEAFES denuncia que es frecuente un retraso de 48 horas e incluso de una semana en la atención de una urgencia psiquiátrica) explican la génesis de situaciones extremas en enfermos que con el tratamiento adecuado en el momento preciso no verían alterado su comportamiento. Por otro lado, teniendo en cuenta que el trastorno mental es utilizado en muchas ocasiones como condición eximente ante un delito penal, no es arriesgado suponer que la relación entre peligrosidad y enfermedad mental no es intrínseca, sino que está asociada a determinados estereotipos y actitudes sociales mantenidas históricamente por la sociedad española.

De la custodia al abandono, el asociacionismo familiar aporta soluciones

La reforma psiquiátrica española que se produjo a mediados de los años ochenta con la Ley General de Sanidad (1986) redujo drásticamente el número de camas en los hospitales psiquiátricos y cerró muchos de ellos. Al mismo tiempo, no se crearon servicios alternativos de atención sociosanitaria. Las personas con enfermedad mental fueron “puestas” al cuidado de sus familias sin la más mínima información de por qué, hasta cuándo o cómo tenían que actuar con el familiar enfermo. En esta situación, la familia, como primer cuidador del enfermo, fue la que sufrió más directamente, después de éste, los efectos negativos de la reforma. Una reforma, por otro lado, revolucionaria, pues suponía el desmantelamiento de los viejos manicomios, auténticos almacenes de enfermos en la mayoría de los casos.

“Nadie se ocupó de contarles a los familiares que el sistema psiquiátrico había cambiado ni cuáles eran las alternativas de futuro. Absolutamente nada.

Fue la experiencia y la pericia de cada cual la que posibilitó descubrir los nuevos caminos, las nuevas terapias, e integrarse en el ámbito de la atención socio-sanitaria" (IC).

Surge en este contexto el movimiento asociativo de familiares y allegados de enfermos mentales. La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES) nace en 1988. Este movimiento asociativo, aunque reciente, se está desarrollando con gran vigor y en la actualidad agrupa a 130 asociaciones de toda España que representan a 30.000 familias.

Según un estudio de esta organización¹⁹, las familias presentan las siguientes características: la media de edad de los cuidadores se sitúa en los 58 años, el 84% de los cuidadores vive con el enfermo y el 79% son mujeres. Por otra parte, la media de edad de las personas que son atendidas es de 34 años, la mayoría de ellos varones (73%).

En un principio, este movimiento asociativo a favor de las personas con enfermedad mental se configuró como grupos de autoayuda, de ayuda mutua, donde el apoyo entre los miembros era uno de los elementos fundamentales. Posteriormente, la defensa de los derechos de los enfermos y sus familias, juntamente con su representación ante la sociedad y la Administración, definieron los fines básicos del sector.

En la actualidad, FEAFES no es únicamente un instrumento para reivindicar derechos, sino que también actúa como armonizador de esfuerzos humanos (familiares, profesionales, voluntarios, etc.), aportando a la sociedad el capital humano de que dispone. Por ejemplo, asume la prestación directa del 5% de todos los servicios que se prestan en el sector –parece ser que el 90% de los servicios socio-sanitarios necesarios para atender adecuadamente a este sector de la población todavía no se han creado²⁰-. También ha puesto en funcionamiento el Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental (CEIFEM), que integra, entre otros muchos servicios, un centro de documentación específico sobre la enfermedad mental, además de un servicio de asesoría jurídica para todos los asuntos legales que atañen a la persona con enfermedad mental.

3.4 Personas con retraso mental: ciudadanos como los demás

Asumimos como punto de partida que el problema central en cualquier aproximación al tema de las personas con retraso mental en España se ha alejado de lo antropológico para acercarse claramente a lo social.

¹⁹ FEAFES-Fundación ONCE, *Estudio europeo sobre las necesidades de familiares y enfermos mentales. Informe de resultados para Europa*, 1995, Madrid.

²⁰ Estudio de FEAFES sobre dispositivos socio-sanitarios en Castilla y León, Extremadura y Aragón.

Durante los últimos 20 años, los conceptos de normalización, integración, entorno no restrictivo, desinstitucionalización, etc., han influido sustancialmente en la vida de las personas con discapacidad y muy especialmente en aquellas que presentaban retraso mental.

Así, en torno a los principios de normalización e integración²¹ se forjaron las estructuras que apoyaron conceptualmente decisiones de enorme trascendencia para la vida de este colectivo: el traslado de personas con deficiencia mental de amplias instituciones a servicios y unidades de atención comunitaria mucho más pequeños; desde los talleres protegidos a distintas modalidades de empleo, incluido el empleo ordinario; desde contextos educativos y de ocio segregados a centros educativos y actividades de ocio integradas.

De esta forma, el colectivo de personas con retraso mental –139.859 entre la población de 6 y más años, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, lo que supone el 3,8% de los españoles en ese grupo de edad– incrementó su presencia social y sus posibilidades de desempeñar *roles* normalizados.

Sin embargo, algunos de estos procesos, como la integración educativa y la Formación Profesional, están siendo revisados en la actualidad por parte de los afectados, los familiares, los profesionales y los representantes del movimiento asociativo.

“[...] Y uno se pregunta a veces si más allá de la integración del puesto escolar lo que tiene que estar integrada es una escuela especial en el sistema educativo ordinario del país. Esa especie de satanización de los centros específicos no es justa. Nosotros defendemos a tope la integración educativa, pero hecha de otra forma. En su conjunto, el sistema está fallando” (IC).

De acuerdo con esto, el movimiento asociativo del sector se plantea que un ciudadano con retraso mental recibirá una atención digna, que responda a sus necesidades, si puede acceder a una red de servicios en los que sea adecuadamente atendido: disponer de estimulación temprana si lo necesita; transitar por el sistema educativo-formativo para adquirir conocimientos, habilidades y actitudes según su potencial; tener, si lo requiere, un centro de día o asistencial cerca del lugar de residencia de su familia; desarrollar una vida ocupacional o laboral en cualquiera de las modalidades de empleo.

Con esta finalidad, en 1999, FEAPS prestó servicio a 71.436 personas con discapacidad en sus 1.896 centros de atención repartidos por toda España, movilizandolos recursos humanos de 16.552 profesionales (tabla 8).

²¹ Fundación Encuentro. CECS, *op. cit.*, 2000.

Tabla 8 – Recursos empleados por FEAPS en la atención de personas con retraso mental. 1999

Tipo de servicio	Centros	Usuarios	Profesionales
Atención temprana	122	3.267	677
Educación especial	227	7.981	2.768
Ocupacional	424	19.142	3.592
Especial de empleo	220	8.839	1.446
Atención residencial	390	7.422	3.259
Servicios de ocio	245	20.340	3.409
Otros servicios	268	4.445	1.401
Total	1.896	71.436	16.552

Fuente: FEAPS, *Memoria de Actividades*, 1999.

Por otro lado, otras vertientes del vivir y del convivir en una sociedad integrada para este sector de la población tienen que ver con las soluciones que se arbitren en asuntos relacionados con los problemas derivados del envejecimiento y la protección jurídica del discapacitado. En este sentido, el movimiento asociativo está trabajando, desde el CERMI, en el Estatuto Patrimonial del Discapacitado.

“[...] El esfuerzo que durante toda la vida hacen los padres para acumular un capital, un patrimonio, que aporte al hijo discapacitado cierta garantía de continuidad en su atención y calidad de vida cuando ellos falten, debe tener, entre otras consideraciones, un tratamiento fiscal diferenciado” (IC).

Al mismo tiempo, todo lo relacionado con los procedimientos legales para la incapacitación y tutela de la persona con retraso mental, según opinión de familiares y representantes del sector, está comenzando a contemplar la infinidad de singularidades que cada solicitud de incapacitación y tutela puede presentar. El Código Civil permite, en cierta medida, que la declaración de incapacidad contemple en cada caso las circunstancias concretas de cada discapacitado, diferenciando, por una parte, la función de tutela administrativa en el ámbito económico y, por otra, la tutela personal. Sin embargo, el Poder Judicial no ha explotado todavía todas las posibilidades que este sistema ofrece.

“[...] El Código permite que el juez diga: este discapacitado es incapaz para esto y para esto; o no puede manejar sus bienes, pero puede aquello o puede lo demás. Es decir, permite que el juez haga una declaración de incapacidad a la carta, atendiendo a las necesidades de la persona con retraso mental y respetando sus potencialidades” (IC).

Es necesario insistir en que los niveles de participación e integración social de las personas con retraso mental, así como su calidad de vida, sólo se asemejarán a los existentes en la población general si los agentes sociales y la sociedad en su conjunto se implican en la creación de mecanismos que permitan a este colectivo convivir, formarse técnica y humanamente,

desarrollar una actividad laboral, divertirse y relacionarse, envejecer y morir en los mismos contextos en los que lo hace el resto de los ciudadanos. Se debe garantizar durante todo su ciclo vital que sus limitaciones en la capacidad intelectual o en las habilidades para la adaptación social no serán un motivo para el aislamiento y la restricción de su acceso a la vida social.

El empleo de las personas con retraso mental. Principales amenazas

El análisis de la situación del empleo en las personas con discapacidad que hemos realizado ya contiene los elementos básicos que intervienen en el diagnóstico del empleo en el caso de las personas con retraso mental: problemas en la comercialización de los productos y en la financiación, déficit formativos en los trabajadores, escasa implicación de la iniciativa empresarial en el proceso, etc.

Sin embargo, es necesario considerar algunas circunstancias que inquietan al movimiento asociativo del sector por su posible repercusión negativa en la generación de empleo dentro del colectivo.

El sector de la discapacidad acepta como premisa que cualquier puesto de trabajo cuya actividad tenga una significación social y esté dignamente retribuido es adecuado para ser desempeñado por una persona con discapacidad. Desde esta perspectiva, tan válido es el empleo ordinario como el trabajo en un centro especial de empleo, el empleo con apoyo, el autónomo, etc.

“[...] Nosotros (FEAPS) no condenamos ninguna modalidad de empleo, ni nos gusta que condenen ninguna de las que practicamos nosotros. Por razones obvias, apostamos por los centros especiales de empleo (CEE): presentan jurídicamente un esqueleto muy válido, hay una relación laboral de carácter especial regulada por un decreto e implican una retribución por lo menos como el salario mínimo interprofesional” (IC).

El papel trascendental que desempeñan los CEE en la inserción laboral de las personas con retraso mental se pone de manifiesto una vez más con los datos aportados por FEAPS en su memoria de actividades de 1999. Del total de empleos generados por esta organización durante el bienio 1998-1999 (230 empleos), el 80% fueron en centros especiales de empleo y en su mayoría bajo una modalidad de contratación temporal (72% de los contratos).

Vamos a presentar algunas de las circunstancias que pueden o pudieran suponer riesgos para la inserción y mantenimiento de la persona con retraso mental en el empleo:

➤ La aplicación del principio del *mainstreaming* puede ayudar a disolver los perfiles de necesidad de este sector de población. Este principio promueve la integración de la dimensión de la igualdad de oportunidades

en la elaboración, aplicación y seguimiento de todas las políticas, medidas y acciones realizadas en el ámbito nacional y comunitario.

"[...] Es difícil pronunciarse en contra, y no lo hacemos, pero nos encontramos con que dentro de esta corriente está el mundo de los excluidos (primer aspecto a delimitar) e incluido en este colectivo los discapacitados, y dentro del *mainstreaming* de los discapacitados está la situación de las personas con retraso mental, que presentan sus peculiaridades específicas, y que si no se perfilan claramente probablemente corramos un grave riesgo de vernos arrastrados por necesidades y problemas que no responden directamente a las necesidades de nuestro colectivo" (IC).

➤ La inversión por puesto de trabajo creado en un centro especial de empleo (dos millones de pesetas) no garantiza la realización de proyectos verdaderamente viables. Desde 1985, año en el que se reguló la creación de empleo en los CEE, no se ha revisado esa cantidad. Aunque suele verse complementada por la Fundación ONCE, nunca supera los tres millones de pesetas por puesto de trabajo.

"Con esa cantidad, hoy no se pueden desarrollar proyectos empresariales viables que garanticen la creación y mantenimiento de puestos de trabajo productivos; a lo mejor, en el sector servicios, jardinería, etc., pero no se crea empleo" (IC).

➤ Las actitudes de las familias ante las posibilidades laborales de sus hijos discapacitados entorpecen a veces su integración.

"Yo estoy acostumbrada a que esté conmigo, no me molesta, mi hijo es feliz así. ¿Qué necesidad tiene él de ir a ningún trabajo?" (EP).

Por otra parte, los posibles temores a que el hijo pierda la pensión al ser contratado han desaparecido, ya que está garantizada la rehabilitación de la prestación cuando se pierda el trabajo. En última instancia, es un problema esencialmente de actitudes familiares.

"[...] Si las familias creyeran en las posibilidades laborales de sus hijos con la misma fuerza y determinación que creyeron, en su momento, en la integración escolar, hoy la situación sería diferente" (IC).

➤ Las empresas mercantiles irrumpen en la gestión de servicios sociales. Se trata de grandes corporaciones empresariales, con actividad en distintos sectores de producción, que están comenzando a aparecer muy tímidamente en concursos para la adjudicación de la gestión de centros ocupacionales, centros de día, etc.

"[...] La precaución viene porque este tipo de empresas, que cuentan con tecnología específica diseñada para la atención de otros sectores de población (tercera edad principalmente), son incapaces de ofrecer una metodología de atención específica para dar respuesta a las necesidades particulares de la población con retraso mental, presentando como único activo ante la contratación con la Administración su política de precios" (IC).

➤ La falta de información global sobre el empleo en personas con discapacidad es endémica. Esta carencia se acentúa en relación con los CEE. El Inem cuenta con una base de datos sobre CEE que utiliza para distribuir las partidas económicas correspondientes, atendiendo a determinados parámetros que se aportan desde las comunidades autónomas.

“[...] Pero no sabes con pelos y señales cuántos centros hay y cuál es la distribución global de recursos, ni dispones de datos globales que te permitan comparar costes de plaza en centros de distintas comunidades autónomas” (IC).

➤ Los baremos económicos priman sobre los criterios de calidad a la hora de valorar la gestión de los servicios, donde siempre se actúa con escasez de recursos para atender necesidades la mayoría de las veces perentorias. La incorporación de la eficiencia, la transparencia y la calidad de atención se convierte en una exigencia de la sociedad y en un compromiso ético de las organizaciones de minusválidos que crean o gestionan un servicio.

En el caso de las personas con retraso mental, las organizaciones agrupadas en torno a FEAPS –con más de 35 años de experiencia en la creación y gestión de recursos para el bienestar de las personas con retraso mental y sus familias– vienen desarrollando su Plan Estratégico FEAPS XXI desde 1997. Dicho plan, del que se han derivado protocolos específicos de calidad para la atención de las personas con retraso mental, presenta como ejes organizativos fundamentales la calidad y la eficacia.

“Si la Administración correspondiente, además de los baremos económicos, valora la gestión de calidad, podemos estar tranquilos, pues estamos realizando grandes esfuerzos en la mejora de la calidad de servicio. Pero si el principal criterio de las Administraciones es el coste/plaza o el coste del servicio, ahí podemos comenzar a ir mal; nuestro sistema de valores y nuestra misión como movimiento asociativo (siempre dentro de una racional gestión económica), nos orientan a la búsqueda de la calidad en la atención a las personas con discapacidad” (IC).

Atrás quedaron los tiempos en que las instituciones que prestaban servicios en el ámbito de la discapacidad eran legitimadas plenamente por su labor, por atender a personas con minusvalía, por hacer “el bien”. Hoy una organización de este sector recibirá legitimación social sólo si su labor se ajusta a determinados criterios de eficiencia y calidad, favoreciendo al mismo tiempo el incremento de los niveles de solidaridad y sensibilización social.

3.5 Personas con discapacidad física: el reto del acceso

Dentro del colectivo de las personas con discapacidad, la discapacidad física engloba al grupo más diverso en cuanto a tipo de deficiencias, discapacidades y minusvalías. De forma descriptiva las agruparemos en tres

grandes categorías (cuadro 7): discapacidades físicas motrices, en las que la deficiencia (pérdida o anomalía de una estructura o función) afecta básicamente al sistema muscular (aparato locomotor); discapacidades físicas orgánicas, en las que la deficiencia afecta a otros órganos o estructuras fisiológicas (sistemas respiratorio, circulatorio, urinario...) sin repercusiones directas, en principio, sobre el sistema muscular; y discapacidades físicas mixtas.

Al mismo tiempo, las personas con estas deficiencias conforman el grupo más numeroso dentro del colectivo de discapacitados: alrededor de las dos terceras partes del total. Según los datos del INSERSO²², en 1986, una tasa de incidencia próxima al 2% y una cifra cercana a los 800.000. Dentro de éstos, predominan las discapacidades motrices, que se aproximan a los dos tercios y superan el medio millón.

La diversidad y variedad que presenta este tipo de discapacidad hace que su estudio resulte especialmente complicado. No obstante, se vislumbra un conjunto de necesidades comunes. Se ha logrado que gran parte de este sector de población defina puntos de encuentro dentro de sus múltiples realidades personales y sociales y trate de articular instrumentos comunes con el objetivo de mejorar (como colectivo plural) su calidad de vida e incrementar sus niveles de participación social, desde una posición de igualdad con el resto de los ciudadanos, en una sociedad plural como la española.

Las distintas asociaciones que agrupadas en confederaciones o plataformas integran el movimiento asociativo de discapacitados físicos son el

Cuadro 7 – Clasificación de las discapacidades físicas

DISCAPACIDADES FÍSICAS MOTRICES	DISCAPACIDADES FÍSICAS ORGÁNICAS	DISCAPACIDADES FÍSICAS MIXTAS
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sin afectación cerebral <ul style="list-style-type: none"> • Secuelas de poliomielitis • Lesión medular • Amputación • Espina bífida • Esclerosis de distintos tipos • Miopatía • Escoliosis • Malformaciones congénitas • Otras discapacidades motrices ➤ Con afectación cerebral <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral • Accidente cerebro-vascular 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Asma infantil ➤ Epilepsia ➤ Dolor crónico ➤ Enfermedad renal ➤ Otras discapacidades físicas por enfermedad crónica 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Plurideficiencias ➤ Secuelas de hospitalización e inmovilización

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Aguado, A. L. y Alcedo, M^o A., "Las personas con discapacidad física", en Verdugo Alonso, M. A., *Personas con discapacidad*, Editorial Siglo XXI, Madrid, 1995.

²² Datos elaborados por el INSERSO a partir de INE, *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*, 1987.

instrumento básico para la unión de esfuerzos hacia ese fin común de calidad de vida y participación social en igualdad de condiciones para todas las personas con discapacidad física de España. La Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), principal organización española de discapacitados físicos y orgánicos, dispone de un conocimiento actualizado de la realidad social del colectivo, de sus necesidades y demandas; conocimiento que emplearemos como fuente de información en nuestro análisis de la realidad social de este sector de la población.

Salud y asistencia sanitaria

La calidad de atención y la mejora de las prestaciones sanitarias son un factor de protección social para los discapacitados físicos y orgánicos y un elemento esencial en la mejora de su calidad de vida.

De esta forma, COCEMFE propone un futuro Plan de Sanidad, que recoge una serie de medidas, entre las que se encuentran: la garantía de acceso de cualquier persona con discapacidad, por el mero hecho de serlo, a todos los servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud y la revisión y ampliación de los catálogos ortoprotésicos, asumiendo la Seguridad Social el coste íntegro de las ayudas técnicas necesarias para que las personas con discapacidad puedan recuperar sus funciones.

Dentro de la reforma de este catálogo de prestaciones ortoprotésicas, una de las novedades más importantes (entró en vigor con fecha 1 de enero del 2000) es la que rompe con la limitación de prescripción de silla de ruedas eléctrica exclusivamente a los lesionados medulares (unos 20.000, alrededor de un 15% de todos los usuarios de sillas)²³. A partir de ahora también se podrán prescribir, sin coste alguno, a pacientes con limitaciones funcionales graves del aparato locomotor causadas por enfermedad, malformación o accidente, siempre que así lo aconseje un dictamen médico previo.

En este contexto, es conveniente recordar algunos datos que nos permitan valorar la importancia de esta medida y nos aproximen a la realidad de un grupo con tanta visibilidad social y significación reivindicativa como el de personas con discapacidad usuarios de silla de ruedas.

Según datos del INSERSO (con una muestra de 2.500 personas con minusvalía en toda España)²⁴, un 18% de las personas con discapacidad física utilizaba de forma temporal o permanente silla de ruedas para desplazarse.

²³ Poveda, R., Lafuente, R., Sánchez-Cuesta, J., *Problemática de los usuarios de sillas de ruedas en España*, Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), Valencia, 1998.

²⁴ *Ibidem*.

Los accidentes cerebro-vasculares (29,5%), los síndromes neuromusculares (25%), las amputaciones de miembros inferiores (12%), las lesiones medulares (11%), junto con la parálisis cerebral (9%) y las secuelas de la poliomielitis (9%) serían los principales síndromes y enfermedades con más incidencia relativa en los usuarios de silla de ruedas²⁵.

El empleo de las personas con discapacidad física

Las principales acciones orientadas a favorecer la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad física son desarrolladas por el movimiento asociativo y por el Inem.

Los servicios especializados de instituciones del sector como la Fundación ONCE (a través de Fundosa Social Consulting –FSC–) y COCEMFE (a través de los Servicios de Integración Laboral –SIL–) están promoviendo la inserción laboral de este sector de la población mediante acciones de sensibilización, mejora de las condiciones de empleabilidad y búsqueda de oportunidades de empleo. Como recoge la tabla 9, el 69,2% de las acciones formativas y el 75,3% de las inserciones laborales de personas con discapacidad física se gestionan desde el movimiento asociativo.

Así, de las 2.095 personas con discapacidad que encontraron empleo a través de las labores de intermediación de Fundosa Social Consulting, 1.473 (70,3%) fueron discapacitados físicos. De la misma forma, de los 7.518 alumnos que participaron en cursos de Formación Ocupacional desarrollados por este organismo, 4.964 (66%) eran discapacitados físicos.

Por su parte, COCEMFE, a través del Proyecto ILMO –Integración Laboral en Mercado Ordinario–, iniciado en 1998 y concluido en marzo de 2000, ha incorporado a cerca de 2.000 personas en procesos de formación, además de conseguir que 773 personas con discapacidad física encuentren empleo. Este empleo ha sido en su mayoría (90%) en el mercado ordinario, mientras que el resto se ha decidido por el autoempleo.

Tabla 9 – Resultados de las actividades de intermediación para la inserción laboral de personas con discapacidad física. 1999

	Fundación ONCE (FSC)		COCEMFE (ILMO)		Total FSC-ILMO		Inem		Total
	Nº	%	Nº	%	%	Nº	%		
Formación	4.964	54,6	1.324	14,6	69,2	2.799	30,8	9.087	
Empleo	1.473	56,3	496	19,0	75,3	647	24,7	2.616	

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Fundosa Social Consulting, *Informe anual 1999*; y datos de COCEMFE.

²⁵ Análisis realizado por el Instituto de Biomecánica de Valencia sobre la base de datos proporcionada por el Área de Valoración del IMSERSO, 1997.

Por otro lado, el tipo de empleo generado para este colectivo es en su mayoría empleo en el mercado ordinario (66%), seguido de la ocupación en centros especiales de empleo (30%) y, por último, del autoempleo (4%)²⁶.

En cuanto al tipo de actividad, del análisis de los datos del *Informe anual 1999* de Fundosa Social Consulting se puede estimar que el mayor porcentaje de contrataciones se produce en el sector servicios, seguido de la industria.

El informe *Problemática de los usuarios de silla de ruedas en España*, realizado en 1997 por el Instituto de Biomecánica de Valencia, con el apoyo de Fundación ONCE y COCEMFE, señala: "Entre las diferentes ocupaciones destacan las de auxiliar administrativo, profesor/a, venta de cupones, programador, trabajos de artesanía y responsables de asociación".

Conscientes de la necesidad de sensibilizar al sector empresarial para crear las condiciones que posibiliten el acceso y la permanencia en el empleo de las personas con discapacidad física, COCEMFE está creando el Círculo de Empresarios por la Discapacidad. Pretende que sea un foro de discusión y asesoramiento para aquellas empresas que están contratando trabajadores a través de los Servicios de Integración Laboral de COCEMFE.

Accesibilidad: condición básica para la participación social

La presencia en nuestra sociedad de amplios grupos de población con discapacidad que reclaman el derecho a poder llevar una vida en convivencia con las menores dificultades posibles ha transformado el concepto de accesibilidad. De tal forma que en la actualidad el destinatario del contenido de ese derecho ya no es un sector de la población marginal, sino que adquiere la consideración de ciudadano de pleno derecho y de consumidor deseado. Cada vez están más presentes mensajes como "centro comercial 100% accesible", "turismo accesible", "edificio plenamente accesible". Se busca no la reducción de los factores de riesgo para la exclusión social, sino el acercamiento a un grupo de población específico como cliente deseado.

La evolución del concepto de accesibilidad hasta este tipo de enfoques ha requerido "una visión positiva de la estructura social, del descubrimiento de las oportunidades en lugar de los problemas y surge del conjunto de la sociedad civil" (IC). Este nuevo concepto ha dado lugar a una nueva denominación de los grupos de población que tienen limitadas, de forma temporal o permanente, su capacidad física, psíquica o sensorial: personas con movilidad reducida.

²⁶ SILBO, Boletín Servicios de Integración Laboral de COCEMFE, n. 11, abril 2000.

El nivel de accesibilidad es diferente en los distintos territorios del país. No existe una estrategia global, ya que es una de las competencias transferidas a las comunidades autónomas en materia de ordenación del territorio, urbanismo y vivienda. De ahí la preocupación del movimiento asociativo del sector de la discapacidad y, muy concretamente, de COCEMFE, que ha presentado una interpelación parlamentaria para instar al Gobierno a que presente un Plan Nacional de Accesibilidad Integral que contemple "la adopción de medidas necesarias para superar los déficit existentes en el medio urbano, la edificación, el transporte y la comunicación; que defina todas las vías posibles de cooperación y coordinación con el resto de Administraciones Públicas, comunidades autónomas, diputaciones y ayuntamientos; y que anexe a dicho plan los compromisos presupuestarios de los ministerios a los que dicho plan afecte".

Los problemas de accesibilidad a edificios, en la propia vivienda, en los transportes y los distintos tipos de barreras urbanísticas condicionan el grado de autonomía personal, dificultan la participación e integración social y deterioran la calidad de vida de las personas con discapacidad física motora.

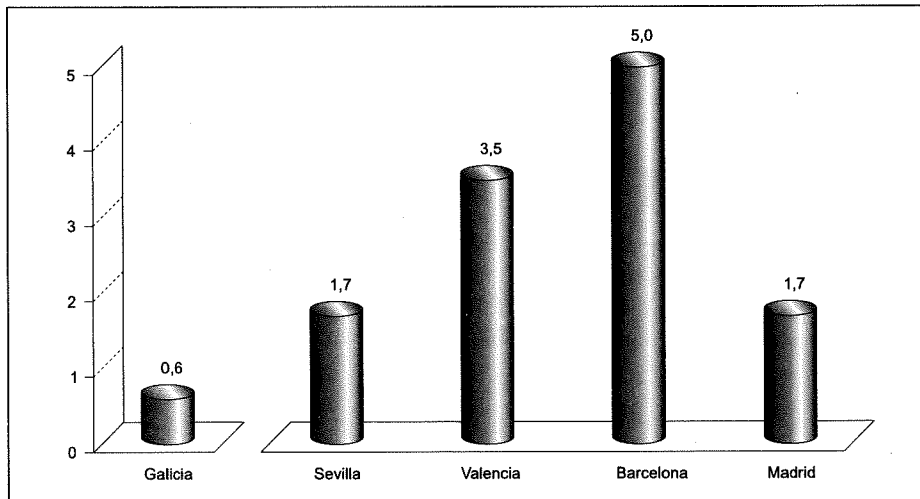
Según el referido informe del Instituto de Biomecánica de Valencia, el 25% de los usuarios de silla de ruedas vive en casas no adaptadas, siendo la incidencia de este problema superior en municipios de 100.000 a 999.999 habitantes. Se constata también que los problemas más frecuentes en las viviendas son los baños no adaptados y las escaleras sin accesos alternativos adaptados.

En lo que se refiere al transporte público, el mismo informe señala que, dentro de las bajas calificaciones que ha recibido por parte de los entrevistados, los mayores problemas hacen referencia a la ausencia de transporte público adaptado y a la escasa oferta de horarios. El autobús y el taxi son los medios de transporte público adaptados más habituales. Por otro lado, el 25% de los usuarios de silla de ruedas utiliza el coche propio, de los cuales un 69% dispone de alguna adaptación para conducirlo.

Los problemas de accesibilidad, movilidad y pleno uso del entorno urbano se ponen de manifiesto cuando sólo un 6% de los encuestados por el Instituto de Biomecánica de Valencia declaró que no existían, prácticamente, barreras urbanísticas en su ciudad. Como recoge el gráfico 3, Barcelona fue la ciudad mejor valorada respecto a su accesibilidad.

Por lo demás, las barreras urbanísticas más frecuentes, por orden de incidencia, son: bordillos y escalones excesivamente altos, dificultad de acceso a edificios o servicios públicos, mal estado del pavimento de las calles, mobiliario urbano mal emplazado, existencia de pendientes demasiado pronunciadas y el poco civismo y solidaridad del resto de los ciudadanos,

Gráfico 3 – Valoración, por usuarios de silla de ruedas, del nivel de accesibilidad. En porcentaje. 1997



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Poveda, R., Lafuente, R., Sánchez-Cuesta, J., *Problemática de los usuarios de sillas de ruedas en España*, Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), Valencia, 1998.

que sin ser una barrera física puede suponer un verdadero problema para los usuarios de silla de ruedas (por ejemplo, coches mal aparcados).

3.6 A modo de resumen

El cuadro 8 condensa y presenta de manera descriptiva las opiniones, apreciaciones, valoraciones y sentimientos que las personas con discapacidad y los informantes clave de las asociaciones del sector expresaron a lo largo de las entrevistas que mantuvimos con ellos sobre los distintos contenidos que hemos analizado en este capítulo.

Se produce un alto grado de coherencia entre las necesidades, inquietudes y demandas recogidas a lo largo de esas entrevistas y las necesidades y demandas detectadas a partir de estudios empíricos cuantitativos realizados para algunas de las discapacidades. No obstante, existen diferencias de énfasis, determinadas generalmente por el tipo de discapacidad al que se haga referencia.

Sirva, pues, este cuadro no sólo para concluir el estudio de la realidad social de este importante sector de la ciudadanía española, el de las personas con discapacidad, sino como criterio de validación y evaluación de avances futuros en la realización de los objetivos de igualdad de oportunidades y de plena participación de este colectivo en la vida social de nuestro país.

Cuadro 8 – Necesidades percibidas por las organizaciones del sector de la discapacidad en España

	Personas ciegas o deficientes visuales	Personas sordas	Personas con enfermedad mental	Personas con retraso mental	Personas con discapacidad física
Organización	<ul style="list-style-type: none"> Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Socio Fundador del CERMI. 	<ul style="list-style-type: none"> Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE). Socio Fundador del CERMI. 	<ul style="list-style-type: none"> Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES). Socio Ordinario del CERMI. 	<ul style="list-style-type: none"> Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS). Socio Fundador del CERMI. 	<ul style="list-style-type: none"> Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE). Socio fundador del CERMI.
Empleo	<ul style="list-style-type: none"> Inserción laboral en áreas de actividad no relacionadas con la venta del cupón. Cumplimiento de las medidas alternativas a las cuotas con minusvalía. Sensibilización e información en el sector empresarial. Solidaridad con el resto del colectivo para la formación y la creación de empleo. 	<ul style="list-style-type: none"> Creación de puestos para personas sordas en el mercado ordinario. Creación de servicios de intermediación y orientación laboral específicos para personas sordas. Empleos en actividades cualificadas y socialmente valoradas. Sensibilización e información en el sector empresarial. 	<ul style="list-style-type: none"> Creación de empleo en sus diferentes modalidades. Incremento de la población activa en el sector. 	<ul style="list-style-type: none"> Mejora del tratamiento económico y fiscal de los centros especiales de empleo (CEE). Disponer de una fuente centralizada que aporte datos globales sobre empleo en CEE. Hacer de la calidad un valor estratégico en la gestión del empleo desde los CEE. Coordinación en temas de empleo entre instituciones, comunidades y Estado. Potenciación de actividades ocupacionales para personas gravemente afectadas. 	<ul style="list-style-type: none"> Potenciar los servicios de intermediación y orientación laboral. Dar prioridad al empleo en el mercado ordinario y autoempleo. Cumplimiento de las cuotas de reserva de empleo para discapacitados. Sensibilización e información al sector empresarial.
Accesibilidad	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación de barreras de acceso a la información. Accesibilidad a las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación. Sensibilización social para el cumplimiento de las medidas legales de accesibilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación de barreras de comunicación. Medios de comunicación accesibles. Mantenimiento de los apoyos tecnológicos y profesionales en las etapas educativas postobligatorias (Bachillerato, Formación Profesional y universidad). Incremento del número de intérpretes de la Lengua de Signos (ILS). 	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación de barreras sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación de barreras sociales y de comunicación. 	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación de todo tipo de barreras arquitectónicas y urbanísticas. Transporte terrestre, aéreo y marítimo accesible. Sensibilización social en el cumplimiento de las medidas de accesibilidad. Desarrollo del Plan Nacional de Accesibilidad Integral.

Sigue Cuadro 8 – Necesidades percibidas por las organizaciones del sector de la discapacidad en España

	Personas ciegas o deficientes visuales	Personas sordas	Personas con enfermedad mental	Personas con retraso mental	Personas con discapacidad física
Salud	<ul style="list-style-type: none"> Fomento de las actuaciones para la prevención y atención temprana de deficiencias. 	<ul style="list-style-type: none"> Valoración de riesgos en los implantes cocleares. 	<ul style="list-style-type: none"> Creación de dispositivos de atención sociosanitaria para el enfermo y su familia. Elaboración de un Plan Nacional de Salud Mental. Atención eficaz en las urgencias psiquiátricas. Investigación farmacológica. 	<ul style="list-style-type: none"> Fomento de las actuaciones para la prevención y atención temprana de deficiencias. 	<ul style="list-style-type: none"> Revisión y ampliación de los catálogos ortoprotésicos. Planes de prevención y tratamiento precoz de la discapacidad. Creación de centros de referencia para la atención de los grandes tipos de discapacidades físicas y orgánicas. Incremento de la red de servicios para la atención de personas gravemente afectadas.
Participación social y calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> Integración en todos los niveles de la enseñanza, incluida la universitaria. Apoyo a los instrumentos legales atribuidos a la ONCE. Mantenimiento y potenciación de los servicios sociales de la organización. Participación en el sector de loterías activas. 	<ul style="list-style-type: none"> Reconocimiento oficial de la Lengua de Signos Española (LSE). Integración en todos los niveles de la enseñanza, incluida la universitaria. Poder de decisión sobre los temas relacionados con la población sorda ("empoderamiento"). Incremento de la presencia de personas sordas en puestos de responsabilidad socio-económica. Sensibilización social sobre potencialidades de las personas sordas. 	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación del "estigma" y la marginación social. Armonización de esfuerzos humanos (familiares, profesionales, enfermos, voluntarios) en torno a un movimiento asociativo fuerte. Apoyo sistemático y continuado a las familias cuidadoras. Medidas terapéuticas y psicosociales que reduzcan el aislamiento social del enfermo. Respuesta a las necesidades de los enfermos mentales sin fogar. Agilidad en los procedimientos de incapacitación judicial y unidad de jurisdicción o actuación. Legislación que permita la tutela a fundaciones familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollo del Estatuto Patronal del Discapacitado. Desarrollo de todas las posibilidades que el vigente sistema de Incapacitación y Tutela ofrece. Incrementar la participación integrada en ámbitos de ocio y cultura normalizados. Crear dispositivos de apoyo a las familias cuidadoras. 	<ul style="list-style-type: none"> Construcción de centros de día y de larga estancia para los miembros del colectivo gravemente afectados. Aplicación efectiva de los principios de no discriminación e igualdad de oportunidades. Integración en todos los niveles de la enseñanza, incluida la universitaria. Infraestructuras de ocio y cultura plenamente accesibles.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de datos obtenidos en investigación cualitativa realizada para la elaboración de este capítulo.