

# giat

sobre discapacidad 09

Modelo social de la discapacidad.



FUNDACIÓN  
**isonomía**  
PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

<http://isonomia.uji.es>



**Edita:** Fundación *Isonomía*. Universitat Jaume I

**Diseño:** Daniel Castellano

**Maquetación:** Lourdes Capdevila

**Impresión:** Castellón Digital, S.L.

**Depósito Legal:** CS-273-2010

## **INDICE**

### **I.- PRÓLOGO.**

### **II.- INTRODUCCIÓN: DISCAPACIDAD Y MODELO SOCIAL EN EL MARCO DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE 2006.**

### **III.- GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD (GIAT-D).**

- LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA* DE LA UNIVERSITAT JAUME I.
- ¿QUÉ ES EL GIAT SOBRE DISCAPACIDAD?
  - *OBJETIVOS, IMPLEMENTACIÓN, METODOLOGÍA.*
  - *DINÁMICA GRUPAL GIAT.*
  - *ORGANIZACIÓN TEMPORAL*
  - *COMPOSICIÓN DEL GRUPO.*
- TRABAJO REALIZADO.
  - *DESARROLLO DE LAS REUNIONES.*

### **IV.- OTRAS ACTIVIDADES LLEVADAS A CABO DESDE EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD.**

- III Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”.
- Programa de radio “Somos iguales, somos diferentes”.
- Exposición fotográfica «Mujeres y discapacidad». Fotografías y selección de textos de María S. García.

- Publicación de artículos sobre temas relacionados con el mundo de la diversidad funcional en el Vox UJI, boletín oficial de la Universitat Jaume I de Castelló.
- Adhesión a la Plataforma de Castelló en defensa de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.

## **V.- ANEXOS.**

- ANEXO I: III Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”.
- ANEXO II: Manifiesto del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad de la Fundación *Isonomía* - Día Internacional de las personas con discapacidad 2009.
- ANEXO III: Resumen de los programas emitidos de “Somos iguales, somos diferentes”.
- ANEXO IV: Documento para el Vicerrectorado de Infraestructuras y PAS de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana.
- ANEXO V: Aportaciones al Tema-1 Motivación de las personas con diversidad funcional, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.
- ANEXO VI: Aportaciones al Tema-2 Accesibilidad, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.
- ANEXO VII: Aportaciones al Tema-3 Estudiantado con diversidad funcional, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.
- ANEXO VIII: Aportaciones al Tema-4 Ley de Autonomía Personal: profesionalización del personal que atiende a personas con diversidad funcional. Pros y contras, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.
- ANEXO IX: Listado de entidades y empresas colaboradoras en la III edición de la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las

personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”.

- ANEXO X: Órdenes y decretos aprobados durante 2009 para el desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de dependencia.
- ANEXO XI: Manifiesto constituyente de la Plataforma de Castelló en defensa de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

## **VI.- BIBLIOGRAFÍA.**

## I.- PRÓLOGO

### EL MODELO SOCIAL

El Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad de la Fundación *Isonomía* hemos dedicado el año 2009 al análisis de hechos que nos atañen, de los cuales éramos –y somos- más o menos sujetos. En el análisis hemos utilizado como lente aclaratoria el denominado modelo social de la discapacidad.

La primera vez que oí hablar sobre el “modelo social” fue hace cinco años, cuando, en Salamanca, asistía a un taller que, con este nombre, daba un tal Mark Priestley... Ante mi sorpresa, Mark era un muchacho bastante joven, absolutamente calvo, que no tendría mucho más de 30 años. Era inglés, y además, profesor de Sociología, concretamente de la Universidad de Leeds (una universidad que, después lo he sabido, tiene un altísimo compromiso con las personas con diversidad funcional y asociaciones que las reúnen).

Al principio del taller, Mark nos contó cómo la idea, el nuevo modelo, apareció a consecuencia de una especie de rebelión de universitarios a finales de la década de los 60. La cosa fue, más o menos, así. Ed Roberts, un estudiante que usaba silla de ruedas y manifestaba una discapacidad importante al precisar respiración asistida, se matriculó en la Universidad de Berkeley tras superar

las reticencias iniciales de ésta y del Departamento de Rehabilitación de California para otorgarle una ayuda económica porque lo consideraban “demasiado afectado para trabajar”. Desde una unidad de la misma, que debía de ser algo semejante a la USE<sup>1</sup> que hay en la Universitat Jaume I de Castelló, le remitieron un cuestionario preguntándole todas aquellas cosas que no podía hacer. El mismo constaba de una relación de acciones, y cada estudiante –con discapacidad, y sólo ellos- debía marcar con una cruz todos los ítems que no podía hacer. Pues bien, a este estudiante, al revisar el cuestionario, no se le ocurrió otra cosa que devolverlo, pero... dejándose todas las casillas en blanco, sin marcar ninguna y, por la otra cara del folio, planteando una encuesta paralela preguntando a la universidad, una por una, “por qué no se daban las condiciones físicas, organizativas y/o de ayudas personales que le permitieran poder hacer todo aquello que le preguntaban si podía hacer o no”. Fue un original, radical y cuestionador cambio de enfoque de la cuestión. Probablemente, en su rebelión, había sido influido por la reclamación de los derechos civiles que, no hacía demasiados años, habían llevado a término grupos feministas y antirracistas.

La segunda vez que se me apareció el término, parecía plantear otro origen. Paul Abberley, un profesor de Sociología del Departamento de Economía y Ciencias Sociales de la Universidad de Bristol (Reino Unido), relataba cómo, por el hecho de ser una persona con déficit motor, otros compañeros profesores le habían invitado a dar una conferencia sobre el tema de La

1 Unidad de Soporte Educativo.

Discapacidad. Entonces, él, que a la edad de cinco años sufrió poliomielitis y había estado a las puertas de la muerte, pasando seis semanas dentro de un pulmón de acero y ocho meses en la cama de un hospital, y que, tras dos años, pudo por fin empezar a ir a la escuela —a pesar de quedarle de por vida una deficiencia motora-, se dio cuenta que no sabía nada sobre Sociología de la Discapacidad. Reflexionando, cayó en la cuenta de que, si hubiera sufrido la polio algunas décadas antes, cuando todavía no se habían desarrollado sistemas de respiración asistida (pulmones de acero), hubiera muerto sin remedio; pero, en cambio, si hubiera nacido unos años más tarde, cuando poco después de aquella epidemia las técnicas de vacunación ya eran efectivas, simplemente no hubiera sufrido la enfermedad y estaría perfectamente sano.

Esta reflexión —como la respuesta del estudiante con silla de ruedas- rompía radicalmente con la visión esencialista de la discapacidad. Históricamente, hasta entonces, era el individuo afectado el propio “responsable de su discapacidad”. Tanto desde el modelo de la prescindencia —según el cual, la vida de la persona con discapacidad no tiene sentido y, además es una carga, por lo cual es perfectamente aceptable prescindir de ella eliminándola (submodelo de la eugenesia, aborto terapéutico) o, en el mejor de los casos, excluirla de la sociedad (submodelo de la marginación)- como del modelo de la rehabilitación —la persona con discapacidad puede tener un lugar en la sociedad siempre y cuando disimule, esconda o supere, mediante la rehabilitación o

la cirugía, su deficiencia-, la discapacidad es algo que conlleva, de manera esencial, la persona afectada, y lo único que se puede hacer es intentar superarla (rehabilitación) o disfrazarla.

El modelo social se plantea como una alternativa crítica a este modelo rehabilitador o médico de la discapacidad. El principal foco de análisis es la manera en que cambia desde la consideración del déficit de las capacidades funcionales, psicológicas o cognitivas de la persona afectada, hacia la perversa capacidad de la sociedad para, sistemáticamente, discriminar, oprimir y excluir a las personas con discapacidad, así como las actitudes sociales negativas con las cuales se encuentran las personas con discapacidad todos y cada uno de los días de su vida.

La discapacidad se sitúa, por lo tanto, en un entorno social externo, mucho más amplio, y no se explica ya como consecuencia de un déficit individual físico o intelectual. Así, pues, enfocándonos sobre la discapacidad como un producto social, el nuevo modelo da relieve a conceptos como la política, el empoderamiento, la ciudadanía, los derechos civiles y la capacidad para tomar decisiones. En pocas palabras: la discapacidad es una carencia estructural de la sociedad para proveer adecuadamente a determinados ciudadanos y ciudadanas de la posibilidad de ser ciudadanos y ciudadanas con plenos derechos. Como consecuencia, en la organización contemporánea de la sociedad, las necesidades de las personas con discapacidad no son tenidas en cuenta de una manera

adecuada. No es el sujeto quien no se adapta a las demandas de la sociedad, sino que es la sociedad la que es incapaz de adaptarse a las aspiraciones del sujeto (Hahn, H., 1986<sup>2</sup>).

Realmente, no existe una única concepción del modelo social de la discapacidad (hay variantes que incluso afirman que la discapacidad es un estado sostenido por aquellos que sacan alguna clase de beneficio económico de las personas afectadas, a las cuales, en este sentido, mantendrían en una “situación de opresión”). Pero todas las variantes comparten la creencia que, desde la raíz, “discapacitado” (como sustantivo y como adjetivo) –y hasta “deficiencia”–, son construcciones sociopolíticas.

Pero el nuevo modelo no hace lo suficiente con descargar a la persona de su “responsabilidad esencial” en su discapacidad, más bien nos obliga a todas y a todos, sea nuestra diversidad funcional la que sea –hasta las personas consideradas no-discapacitadas, ridículamente proclamadas como “normales”– a tomar una postura hacia esa situación de discriminación, opresión y exclusión de la ciudadanía de este colectivo.

La única cuestión que nos queda, ahora, es saber en qué clase de mundo queremos vivir.

**Miquel Ortells Roca**  
*Colaborador del GIAT-D*

2 Hahn, H. (1986). “Public Support for Rehabilitation in Programs: The Analysis of US Disability Policy”, *Disability, Handicap & Society*, 1(2): 121-138.

## **II.- INTRODUCCIÓN: DISCAPACIDAD Y MODELO SOCIAL EN EL MARCO DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE 2006<sup>3</sup>**

### **LA VIGENTE CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

El 23 de diciembre de 2007, la Jefatura del Estado mandó expedir el oportuno Instrumento de Ratificación<sup>4</sup>, respecto del medio centenar de preceptos que integran la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad elaborada por Naciones Unidas, disponiendo expresamente aquel Instrumento que esta última se halla vigente en nuestro país desde el pasado 3 de mayo de 2008 y, por tanto, forma parte de nuestro Derecho<sup>5</sup>. De esta manera, se plasma una de las aspiraciones incluidas en el Dictamen, de 26 de marzo

3 Texto cedido por: HERAS GARCÍA, Manuel Ángel de las. *Discapacidad y modelo social en el marco de la Convención de la ONU de 2006: Personas Mayores y Derecho Civil*. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 101. (2010) [Fecha de publicación: 28 de enero]. Documento que puede descargarse en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/heras-discapacidad-01.pdf>

4 BOE núm. 96, de 21.04.2008, pág. 20648.

5 Art. 1.5 del Código Civil (CC) y art. 10.2, art. 63.2, Capítulo III, Título III y art. 149.1.3<sup>o</sup> de la Constitución. Española de 1978 (CE).

de 2003, del Comité Económico y Social Europeo<sup>6</sup>, y en otros textos como algunos tratados de Naciones Unidas que promueven las libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, así como también el respeto de su dignidad<sup>7</sup>. Esta referencia a la dignidad también está presente en el art. 1 de la Convención, en los artículos 1 y 2.1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos<sup>8</sup>, artículos 10.1 y 14 de nuestra Constitución y en la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea, artículos 1 y 21<sup>9</sup>.

Podría pensarse, en un primer momento, que esta Convención de 2006 constituye un texto repetitivo porque no incorpora nuevos derechos humanos a nuestro ordenamiento jurídico ni de segunda, tercera, cuarta o enésima generación y, por supuesto, la *discapacidad* no participa tampoco de tal naturaleza<sup>10</sup>, que en otros pactos

o tratados varios y otras declaraciones bienintencionadas –tanto internacionales como europeas- relativas a los citados derechos ya cohabitan con nuestra normativa interna, pudiendo entonces plantearse cuál es la razón esencial o el motivo determinante de este último convenio acerca de los derechos de las personas con discapacidad. La respuesta no es compleja. La referida Convención constituye la respuesta de la ONU a la corriente, por desgracia, de inobservancia o desconocimiento de la práctica totalidad de aquellos textos vinculantes de ámbito supranacional, en especial, cuando la persona se encuentra más desvalida o vulnerable por motivo de su discapacidad (léanse, sobre todo, las letras *k*, *p*, *q* y *t* de su preámbulo) conformando las personas con discapacidad la minoría más mayoritaria del planeta que debe salvar un sinfín de obstáculos para el ejercicio efectivo de sus derechos universalmente reconocidos que son, por otra parte, idénticos a los de cualquier persona.

Emerge así esta Convención de la generalidad a la especialidad, de lo genérico a lo específico en la esfera de los derechos humanos –merced al denominado modelo *de la diversidad* como más adelante se verá- a modo de examen de conciencia internacional acerca de un problema concreto: la desatención o despreocupación social hacia las personas con discapacidad y su anhelada inclusión social en pleno siglo XXI porque, sin duda, resultan ser merecedoras de una singular protección, y la auténtica novedad que supone este reciente Convenio

6 DOC, núm. 133, de 06.06.2003, pág. 50.

7 Acerca de la dignidad como cimiento de los distintos derechos y deberes puede consultarse DE LAS HERAS GARCÍA, M. A., Estatuto ético- jurídico de la profesión médica, Tomo I, Dykinson, Madrid, 2005, págs. 197 y ss.; respecto de sus implicaciones en el seno de la discapacidad PALACIOS RIZZO, A., El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CERMI, nº 36 – CINCA, 1ª, Madrid, Oct. 2008, págs. 156 y ss.

8 Sobre el genérico reconocimiento de los derechos humanos véase igualmente el art. 1 del Convenio de Roma, de 4 Nov. 1950.

9 Reproducida en el art. 2 de la Ley Orgánica 1/2008, de 30 Jul., que autoriza la ratificación por España del Tratado de Lisboa.

10 Como tampoco lo hace el llamado consentimiento informado del paciente –pese a cierto sector doctrinal y jurisprudencial que así lo caracteriza- corriéndose el innecesario riesgo de debilitar la vis o fuerza ética y jurídica de los derechos humanos a base de pretender engrosar a toda costa su listado, DE LAS HERAS, Tomo II, págs. 701 a 707.



radica en establecer una serie de deberes y medidas a sus destinatarios/as (los Estados Partes<sup>11</sup>) a fin de conseguir un mejor aseguramiento y promoción de los derechos para tal colectivo dentro de las respectivas fronteras, trasladando formalmente las políticas de inclusión de personas con discapacidad al ámbito de los derechos fundamentales porque el acceso a tales derechos por parte de sus titulares no puede –ni debe– confiarse en exclusiva a puntuales iniciativas de política social.

Hasta la misma Constitución Española ofrece, desde hace más de tres décadas, cobertura suficiente para llevar a cabo una necesaria política de integración de las personas con discapacidad en su artículo 49<sup>12</sup>. Para el desarrollo de tal mandato constitucional se han ido promulgando todo un abanico legislativo de la más variada índole –acreditativo de que el desarrollo del tratamiento de la discapacidad en España se dirige hacia el llamado modelo *social*.

### Legislación (más modernas) que anteceden a la Convención

- Ley 13/1982, de 7 Abril, de Integración social de minusválidos (LISMI)
- Ley 15/1995, de 30 Mayo, acerca de Límites del

dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad;

- Orden, de 2 Noviembre 2000, que determina la composición, organización y funciones de los Equipos de valoración y orientación dependientes del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y desarrolla el procedimiento de actuación para la valoración del grado de minusvalía dentro del ámbito de la Administración General del Estado;
- Ley 14/2000, de 29 de Diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social (cuyo art. 57 instituyó el Real Patronato sobre Discapacidad regulado después por RD 946/2001, de 3 Agosto, afectado, a su vez, por RD 338/2004, de 27 Febrero);
- Ley 41/2003, de 18 Noviembre, de Protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria con esta finalidad (reformada por Ley 1/2009, de 25 Marzo);
- Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU, cuyos párr. 11 y 12 de su preámbulo aluden al llamado movimiento de vida independiente norteamericano inspirador del modelo social acogido por la Convención);

11 En especial, artículos 4, 5.3, 6, 7.1, 8 a 15.2, 16, 18.1, 19 a 21 y 23 a 33.

12 Capítulo III de su Título I titulado: «De los principios rectores de la política social y económica», aunque la palabra ahí utilizada de disminuidos resulte incompatible con la terminología de la Convención.

- Ley 53/2003, de 10 Diciembre, sobre Empleo público de discapacitados;
- RD 177/2004, de 30 Enero, sobre Composición, funcionamiento y funciones de la Comisión de protección patrimonial de las personas con discapacidad (afectado por RD 2270/2004, de 3 Diciembre);
- RD 1865/2004, de 6 Septiembre, regulador del Consejo Nacional de la Discapacidad; RD 1414/2006, de 1 Diciembre, sobre la Consideración de persona con discapacidad a los efectos de la LIONDAU;
- RD 417/2006, de 1 Diciembre, que establece el Sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de la LIONDAU;
- Ley 39/2006, de 14 Diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (estableciendo un baremo de valoración de la situación de dependencia aprobado por RD 504/2007, de 20 Abril);
- RD 366/2007, de 16 Marzo, sobre Condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado;
- RD 727/2007, de 8 Junio, sobre Criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006;
- Ley 27/2007, de 23 Octubre, de Signos;
- RD 1494/2007, de 12 Noviembre, que aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social;
- Ley 49/2007, de 26 Diciembre, sobre Régimen de infracciones y sanciones en materia de la LIONDAU;
- Orden TAS/421/2008, de 19 Febrero, que establece las bases reguladoras de la concesión de subvenciones sometidas al régimen general de subvenciones de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad;
- RD 73/2009, de 30 Enero, sobre Prestaciones económicas de la Ley 29/2006 para el ejercicio 2009;
- Ley 1/2009, de 25 Marzo, de reforma de la Ley de 8 Junio 1957 sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos,
- De la Ley 41/2003; Decreto 230/2009, de 6 Noviembre, por el que se modifica el Decreto 157/2008, de 25 de Julio, regulador del conjunto de incentivos destinados a favorecer la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo; etc.

- Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (cuyo Anexo I se modificó por RD 1169/2003, de 12 Septiembre).

Ello sin perjuicio del profuso conglomerado de disposiciones existente en las diversas comunidades autónomas<sup>13</sup>.

Pero a criterio de la ONU todo esto no ha sido, ni es suficiente, no resulta bastante, precisándose una

participación activa de todos los agentes sociales para facilitar el acceso y ejercicio de los distintos derechos a las personas con discapacidad y su inclusión efectiva en la sociedad en igualdad de oportunidades cuestión a la cual, en realidad, la Convención viene a dar –o a tratar de dar- contestación (tal vez a modo de lavado de conciencia internacional).

## EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD EN LA CONVENCIÓN Y MODELO DE TRATAMIENTO ACOGIDO

La Convención de 2006 se adscribe, en parte, a una tendencia técnico-legislativa relativamente reciente y muy socorrida en las directivas de la Unión Europea o en la normativa anglosajona (adoptada incluso por algunos de nuestros textos legales<sup>14</sup>), consistente en definir una sucesión de conceptos y expresiones que emplea luego a lo largo de su articulado, perfilando en su artículo 2 el significado de algunos de ellos (*comunicación, lenguaje, discriminación por motivos de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal*) pero no verifica –al menos

13 Entre otras Ley andaluza 1/1999, de 31 Mar., de Atención a las personas con discapacidad; Ley gallega 10/2003, de 26 Dic., sobre Acceso al entorno de personas con discapacidad acompañadas de perros de asistencia; Decreto gallego 176/2007, de 6 Sept., sobre Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia; Órdenes murcianas de 17 Jul. 2002 (sobre Procedimiento de actuación del ISSORM, para la aplicación y desarrollo del RD 1971/1999) y de 26 Dic. 2007 (sobre Ayudas periódicas para personas con discapacidad); Leyes valencianas 11/2003 (sobre Estatuto de personas con discapacidad) y 12/2003 (sobre Perros de asistencia para personas con discapacidades), ambas de fecha 10 Abr.; Decretos madrileños 271/2000, de 21 Dic. (sobre Régimen jurídico básico del Servicio Público de Atención a Personas con Discapacidad Psíquica, afectados de retraso mental) y 13/2007, de 15 Mar. (que aprueba el Reglamento Técnico de Desarrollo en materia de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas, complementando la previa Ley 8/1993, de 22 Jun.); Ley vasca 10/2007, de 29 Jun., de Perros de asistencia para la atención a personas con discapacidad; Decreto castellano-manchego 176/2009, de 17 Nov., del Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, y de la composición y funciones de los equipos de valoración, etc. Una relación detallada de la normativa española recoge el Anexo del informe colectivo La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español, (De Asís Roig, R., dir./ Barranco Avilés, M. C., coord.), informe del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III, Madrid, Dic. 2008, págs. 1072 y ss.

14 A título de muestra –entre otros heterogéneos textos- el propio art. 2 de la Ley 39/2006; art. 4 de la Ley 27/2007, de 23 Oct., de Signos o –con anterioridad- art. 2 de la Ley 19/1995, de 4 Jul., de Modernización de las explotaciones agrarias; art. 3 del RD 2070/1999, de 30 Dic., regulador de las actividades de obtención y utilización clínica de Órganos humanos y la Coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos; art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 Nov., Básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; art. 2 de la LIONDAU; art. 2 del RD 223/2004, de 6 Feb., por el que se regulan los Ensayos clínicos con medicamentos; etc.

en apariencia- lo propio con el término *discapacidad* ni con su principal consecuencia, la *dependencia*.

No obstante, la letra e) de su preámbulo admite que la discapacidad es un concepto evolutivo resultante «... de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás», incluyendo señaladamente como personas con discapacidad a quienes padezcan “... deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (art. 1, párr. 2º, de la Convención). Es decir, la discapacidad no se contempla ahora como rasgo o carácter individual sino como producto de la conjunción de un sujeto con unas determinadas circunstancias personales y un entorno que refrena, obstaculiza o evita el efectivo ejercicio de sus derechos<sup>15</sup>.»

Este abstracto concepto de discapacidad supera con creces al ofrecido, entre otros, en el art. 2.2 de la Ley 41/2003, art. 1.2 de la LIONDAU o en el art. 1 del RD 1414/2006, de 1 Diciembre, que determina la

consideración de *discapacitado* a los efectos de esta última norma, preceptos en los que *discapacidad* equivale a estar afectada/o de cierta minusvalía, delimitándose a las personas con discapacidad en atención a una concreta situación administrativa como es la declaración de un específico porcentaje de minusvalía, habiéndose llegado a cuestionar la conveniencia técnica de emplear la palabra *discapacitado* en nuestro ordenamiento porque el sujeto considerado como tal no carece de capacidad, sino que sigue conservando la que tenga para realizar los actos respecto de los cuales le resulte suficiente<sup>16</sup>.

No obstante, la noción de *discapacidad* que acoge la Convención no es estática, sino dinámica a fin de una mejor adaptación a los distintos entornos socioeconómicos no pudiendo reducirse o asimilarse a *minusvalía* o *deficiencia* –sin más- sino que resulta equiparable a un modo concreto de vida y convivencia caracterizado por limitaciones relevantes en el desarrollo cotidiano de la persona, que inciden especialmente tanto en su autonomía como en la responsabilidad social<sup>17</sup>, brotando tal cambio conceptual de la tirantez

16 ALBALADEJO, M., Derecho Civil I. Introducción y Parte General, 18ª (puesta al día de legislación y jurisprudencia por Díaz Alabart, S.), Edisofer, Madrid, 2009, pág. 271. Cabe recordar que hace más de dos décadas el RD 348/1986, de 10 Feb., vino a reemplazar los términos subnormalidad y subnormal –contenidos entonces en las disposiciones reglamentarias vigentes- por los de minusvalía y persona con minusvalía.

17 Consúltese la obra colectiva De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, nº 14, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales - Oficina

15 PÉREZ BUENO, L. C., “La recepción de la Convención de la ONU en el Ordenamiento jurídico español: Ajustes necesarios”, en Capacidad jurídica y Discapacidad (Un estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) (Soto Ruiz, J. J., dir.), Tomo I, Derecho común, Cuaderno de Trabajo nº 7 /España (López Sosa, L., actualización Feb. 2009), pág. 10.

entre dos modelos de entender la *discapacidad* misma, por un lado, el modelo *médico* o *rehabilitador* (seguido por nuestro país hasta fecha reciente) que abordaría la discapacidad como un simple atributo personal, afectante a la salud individual, ocasionado por enfermedades o patologías diversas y que se procura subsanar o mitigar valiéndose, principalmente, de la asistencia sanitaria y, por otro, el modelo *social* (adoptado, en gran parte, por la Convención) que, sin negar el importante componente médico que late en su fondo, afronta la discapacidad desde la necesaria integración de las personas con discapacidad en su entorno social porque muchos de sus condicionantes surgen o se agravan en el seno de este último; sosteniéndose que mientras que el llamado modelo *rehabilitador* se dirige a revolucionar la política de atención a la salud, el modelo *social* pretende transformar la sociedad misma facilitando la plena participación de las personas con discapacidad en todos los niveles lo cual, por fuerza, le vincula con los derechos humanos<sup>18</sup>.

Paralelamente el concepto de dependencia carece también de significado unívoco aspirando a reflejar una situación personal –en la cual pueden incidir factores económicos caracterizada por la ausencia de autonomía

individual debido a distintas causas (no importando que su génesis sea física, psíquica o sensorial) revelándose con ciertos efectos insalvables para la persona y marcada por la necesidad que ésta tiene de recibir una determinada asistencia, unos servicios o una ayuda global para poder llevar a cabo las actividades elementales de la vida<sup>19</sup>, o sea, aquellas “...tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientar- se, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas” (art. 2.3 de la Ley 39/2006).

Para el Consejo de Europa se trata de un «estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal<sup>20</sup>».

del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos - Unión Interparlamentaria, Ginebra, 2007, pág. 13. También GANZENMÜLLER, C./ ESCUDERO, J. F., Discapacidad y Derecho. Tratamiento jurídico y sociológico, Bosch, Barcelona, 2005, pág. 38.

18 JIMÉNEZ LARA, A., “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en Tratado sobre Discapacidad (De Lorenzo, R. / Pérez Bueno, L. C., dirs.), Aranzadi, Navarra, 2007, pág. 178.

19 FERNÁNDEZ DE GATTA SÁNCHEZ, D., “La política relativa a la dependencia derivada del envejecimiento de la población en la Unión Europea”, en Cuestiones sobre la dependencia (García Trascasas, A. / Reguero Celada, J., coords.), Comares, Granada, 2007, pág. 3, para quien se trata de una situación personal donde el sujeto «es incapaz, en mayor o menor grado, de gestionar su propia vida habitual y su entorno más cercano en sus aspectos más básicos y habituales».

20 Recomendación de 1998 recogida por NOBOA FIALLO, M., “Los prolegómenos de la Ley de Dependencia”, en Cuestiones sobre la dependencia (García Trascasas, A./ Reguero Celada, J., coords.), Comares, Granada, 2007, pág. 59, quien la caracteriza, pág. 60, como carga «social y familiar» que abre una vía de intervención social para comprobar el grado de capacidad social e institucional en la adaptación «a las nuevas realidades de fragilidad social».

En otros términos, la dependencia constituye el corolario de la discapacidad (mientras ésta es causa, aquella su efecto principal) definiéndose en la referida Ley 39/2006 como "...estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal" (art. 2.2).

Lo que parece claro es que la Convención abandona dos de los tres patrones de tratamiento dispensados históricamente a las personas con discapacidad. En principio, el llamado modelo de *prescindencia* conforme con el cual se estimaba innecesarios a los *discapacitados*, tipo con ciertas connotaciones religiosas acerca de la discapacidad (apareciendo conectada inicialmente con el pecado) que califica a quien la padece como una carga social que nada útil puede aportar a la comunidad, de manera que es la sociedad la que opta por *prescindir* de los *discapacitados* a través de la aplicación de políticas eugenésicas o mediante su traslado a lugares destinados para *anormales* o para estamentos menos favorecidos distinguidos por la dependencia y la sumisión y, de otro, el referido modelo *médico* o *rehabilitador* basado en

actitudes eminentemente protectoras -¿paternalistas?- concentrado en la diversidad funcional como enfermedad que procura aliviar o suavizar *normalizando* a los *discapacitados* y contribuyendo a la supresión de la diferencia que la propia discapacidad representa.

La Convención viene a acoger mayoritariamente, como superación de estos dos estándares precedentes, el denominado modelo *social* —originario de los Estados Unidos en la década de los sesenta a raíz del movimiento de vida independiente— de acuerdo con el cual la discapacidad se considera construida por la misma sociedad reflejando una subordinación y el desenlace de una sociedad que se desentiende de los *discapacitados* procurándose potenciar la autonomía personal de éstos, centrándose en la supresión de barreras para alcanzar la deseable igualdad de oportunidades en todos los ámbitos y defendiéndose, entre otros extremos, su desmedicalización y hasta la desinstitucionalización de las personas con discapacidad (art. 19.a de la Convención), lo cual no se halla exento de riesgos y peligros.

En síntesis considera este modelo *social* que la discapacidad, en realidad, radica en la propia sociedad y nunca en la persona, manteniéndose que aquello que pueden aportar a la sociedad las personas con discapacidad se halla estrechamente vinculado con la inclusión y la aceptación de la diferencia de manera que, en realidad, este modelo que inspira a la Convención, junto a una variante del mismo denominada modelo de la

*diversidad*<sup>21</sup> (según el cual la persona con discapacidad simplemente es una persona diversa a otra y su presencia en la sociedad, en igualdad de derechos, implica un elemento de enriquecimiento), se presenta hoy como una meta ideal a alcanzar, una utopía y, en consecuencia, respecto de algunos de sus presupuestos recogidos en el ámbito jurídico todavía –se admite- no rigen de manera efectiva en la esfera social<sup>22</sup>.

Sea como fuere la efectiva incorporación de esta Convención a nuestro ordenamiento interno debería engendrar reformas legislativas importantes, al margen de las ya experimentadas, en casi todos los sectores del mismo comenzando por el cambio de terminología empleada supliendo incapaz o *incapacitado por persona con discapacidad*-, la esterilización de incapaces del art. 156, párr. 2º, del Código Penal parece de todo punto incompatible con sus arts. 17 y 23.1.C<sup>23</sup>; la necesaria formación específica a dispensar al personal al servicio

de la Administración de Justicia –incluido el penitenciario y el policial, art. 13.2-; atención sanitaria –art. 25-, sistema educativo y mercado laboral –arts. 24, 27 y 30<sup>24</sup>-, etc., además de aquellas modificaciones más relevantes que desde la Convención habrían de penetrar en nuestro Derecho privado<sup>25</sup>.

*In memoriam Juan Antonio de la Heras García.*

21 Este modelo de la diversidad, coincidiendo con el enfoque de la discapacidad del modelo social, agrega que la situación que la produce no siempre se ha de estimar una limitación individual o social y, desde la perspectiva jurídica, tal modelo de la diversidad exige el reconocimiento de derechos específicos o concretos; véase el informe colectivo La Convención Internacional sobre..., pág. 10 y ss.

22 PALACIOS, El modelo..., pág. 105, sobre los modelos concurrentes, págs. 25 a 27, más ampliamente, págs. 37 y ss., consúltese también la obra colectiva De la exclusión..., pág. 4. Sobre ciertas muestras de los dos modelos anteriores puede acudir a DE LAS HERAS, Tomo II, págs. 772 y 773, nota núm. 2810 –con citas de TESTART y SIMON-; sucediendo que el llamado modelo rehabilitador, desde el punto de vista médico, es asimilable con el modelo de beneficencia (paternalista pero protector) mientras que el modelo social, desde el mismo ángulo, lo es con el modelo de autonomía no exento de inseguridades, véase págs. 426 y ss.

23 Al respecto DE LAS HERAS, Tomo I, págs. 223 a 231.

24 Bajo este ángulo el art. 10 de la reciente Ley 13/2009, de 3 Nov., de reforma de la legislación procesal para la implantación de la nueva Oficina judicial da nueva dicción a determinados preceptos de la Ley de Procedimiento Laboral disponiendo ahora su art. 95.3 -relativo a la materia probatoria en el seno del proceso ordinario- "Cuando en el proceso se haya suscitado una cuestión de discriminación por razón de... discapacidad, edad u orientación sexual, el Juez o Tribunal podrá recabar el dictamen de los organismos públicos competentes".

25 Como subraya el informe La Convención Internacional sobre..., pág. 25, la misma afecta a los ámbitos siguientes: «salud, sanidad e investigación biomédica; libertad y seguridad; trabajo, empleo y servicios sociales; Derecho privado; Justicia; servicios públicos y función pública; medidas tributarias; participación política; accesibilidad a los medios audiovisuales; educación y otras obligaciones del Estado».



### **III.- GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD (GIAT-D)**

#### **LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA* DE LA UNIVERSITAT JAUME I.**

La Fundación *Isonomía* de la Universitat Jaume I es una institución privada, sin ánimo de lucro, cuyos fines se vertebran en torno al respaldo a la igualdad efectiva, de oportunidades y de trato, de mujeres y hombres así como de otros colectivos social, económica, laboral, educativa y culturalmente desfavorecidos y/o susceptibles de sufrir discriminación.

Sus actividades se desarrollan desde el ámbito provincial y autonómico extendiendo redes hacia el ámbito estatal, europeo e internacional con el objetivo de atender y promocionar a aquellas personas y colectivos desfavorecidos por la desigualdad de oportunidades y la discriminación, desde el respeto a las diferencias y al medio ambiente, con un enfoque de género.

#### **¿QUÉ ES EL GIAT-D?**

- *Objetivos, Implementación, Metodología.*

La Fundación *Isonomía*, entre sus actuaciones, presta especial atención a las actuaciones de intervención social

creando los *Grupos de Investigación, Análisis y Trabajo (GIAT)*. Los GIAT se conciben como grupos de trabajo interdisciplinares vertebrados en torno a un tema social concreto. Su fin es aportar alternativas desde la detección de necesidades de las personas afectadas.

Así, a principios de 2002, la Fundación *Isonomía* toma la iniciativa de trabajar sobre la problemática de las personas que tienen algún tipo de diversidad funcional, ya bien sea física, sensorial, psíquica y/o algún trastorno mental, creando y poniendo en marcha el **GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD (GIAT-D)**.

El objetivo general de este GIAT es consolidar una estructura permanente de reflexión activa en torno a la discapacidad en la que estén representadas las personas, colectivos e instituciones afectadas en torno a la discapacidad: instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, organismos involucrados en la materia, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *Mass-media* y personas afectadas directamente.

Por tanto, la finalidad del GIAT sobre Discapacidad es mejorar la calidad de vida de las personas en general y de las personas con discapacidad en particular, así como apoyar y transferir información a las y los profesionales y grupos de personas relacionados y/o afectados de una forma u otra por el tema en cuestión.



- Dinámica Grupal GIAT.

El GIAT se reúne un máximo de ocho ocasiones y un mínimo de seis (una reunión cada mes y medio), en sesiones de, aproximadamente, entre dos y tres horas de duración; distribuidas en función de las necesidades de las personas participantes.

La metodología que utiliza es el *espacio reflexivo*, dinámica específica contrapuesta a las didácticas reproductivas de las intervenciones pedagógicas tradicionales, de aprendizaje múltiple, ya que en ella confluyen textos originales, intergrupales, productivos/ creativos, flexibles y reflexivos. Este espacio está articulado por cuatro funciones:

MODELO DE IMPRESO

DEL ESPACIO REFLEXIVO

FICHA SESIÓN NÚMERO:

FECHA:

SUBGRUPO DE TRABAJO: (Nombre y apellidos)

1- Sintetiza:

2- Modera:

3- Portavoz:

4- Participa:

OBSERVACIONES:

- 1- Sintetizar: o levantar acta del proceso de comunicación, recogiendo, por escrito, el ambiente en que se ha desarrollado el debate, así como las conclusiones a las que se llegan a través del pacto o consenso, registrando, igualmente, la opinión u opiniones que no han sido susceptibles de tal consenso, otorgando, así, voz y presencia a las opiniones minoritarias que es obligado respetar.
- 2- Moderar y activar el debate entre las personas que conforman el subgrupo.
- 3- Portavoz: transferir pública y verbalmente las conclusiones a las que ha llegado el subgrupo que representa.
- 4- Participar en el debate.

Del grupo inicial se constituyen diferentes subgrupos integrados, más o menos, por seis personas, cada una de las cuales tiene una función específica. Estas funciones son rotativas, de manera que en cada sesión tiene que ser una persona diferente del subgrupo la que realice una función distinta a la realizada por esta misma persona en la sesión anterior. Si una vez hecha la división del grupo, quedan menos de tres personas sin integrar, a éstas se les incluirá, de una en una, en cada uno de los subgrupos conformados.

El grupo de trabajo está integrado por representantes de colectivos e instituciones o entidades relacionadas con la discapacidad (instituciones involucradas con la defensa

de los derechos de las personas con discapacidad, organismos implicados en la materia, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *mass-media...*) y personas afectadas directamente, todo ello coordinado por personal experto de la UJI<sup>26</sup>. Se puede contar con la colaboración de personal externo al grupo.

#### - Organización temporal.

- Se comienzan las sesiones con la lectura de las conclusiones alcanzadas en la sesión anterior (5').
- La persona experta, en su caso, da soporte teórico sobre el tema (30'). Si no hay se activa el trabajo subgrupal.
- Tras la exposición teórica se activa el trabajo subgrupal. La persona experta, en su caso, plantea diferentes cuestiones, que cada subgrupo debate (30').
- Pasado este tiempo, y un descanso de 10', cada portavoz de los subgrupos, da cuenta, en voz alta, de la síntesis del debate realizado (15'), tras lo cual se realiza una puesta en común de las personas participantes y de la persona experta (30').
- Al final se organiza el orden del día de la siguiente sesión.

La coordinación desempeñará un papel de observación y registro de los posicionamientos teóricos

y las actitudes de cada persona integrante del subgrupo, en el desempeño de su función y en la interacción con el resto de participantes. La observación abrirá la posibilidad de detectar los códigos a través de los cuales se implementa o se obstaculiza la atención y la escucha. En ningún caso observar significa controlar.

#### - Composición del Grupo.

1. Coordinación del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad:

- D<sup>a</sup> Alicia Gil Gómez, Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia. Suficiencia investigadora (1997). Universitat Jaume I, Ciencias Humanas y Sociales: *el aprendizaje de la voluntad de reconocimiento del "otro": una experiencia desde la investigación-acción*. Coordinadora general y Gerente de la Fundación *Isonomía* de la Universitat Jaume I de Castellón. Coordinadora General del Proyecto Leonardo Da Vinci Red 31 REM, del Departamento de Derecho Público de la Universitat Jaume I y la Comisión Europea (2001-2003). Coordinadora General del Proyecto Equal *Mass-Mediación* de la Universitat Jaume I y el Fondo Social Europeo (2002-2004). Coordinadora General del Proyecto Equal Igualdader de la Universitat Jaume I y el Fondo Social Europeo (2004-2007).
- D<sup>a</sup> María José Ortí Porcar, Licenciada en Psicología por la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana. Curso

---

<sup>26</sup> Universitat Jaume I.

Máster *La Mediación en la Sociedad de la Información. Nuevos perfiles profesionales para el S. XXI* realizado en la Universitat Jaume I de Castellón y organizado por el Proyecto *Now Isonomía*. Coordinadora del Área Social de la Fundación *Isonomía*. Coordinadora del GIAT sobre Discapacidad desde su creación en 2002.

2. Personas con diversidad funcional que colaboran redactando las actas y otros documentos derivados de las actividades del GIAT sobre Discapacidad:

- Cèsar Gimeno i Nebot, con diversidad funcional física causada por una P.C.I. (Parálisis Cerebral Infantil) que le causa una minusvalía del 94%. Poseedor del Certificado de Estudios Primarios (apoyado por la Asociación Auxilia, 1973). También posee tres Certificados de conocimientos de valenciano, Grados Medio y Superior, y el de Corrección de Textos (Junta Qualificadora de Coneixements de Valencià, 2005). Colaborador del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (GIAT-D) de la Fundación *Isonomía* desde 2002.

Participó activamente en la elaboración de la *Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón*, en la redacción de las *Pautas recomendadas para la actuación de las y los profesionales que se encargan de comunicar la noticia de la detección de una discapacidad* y en la sistematización de la *Guía de Servicios y Ayudas sobre Discapacidad del Excmo.*

*Ayuntamiento de Castellón de la Plana*. Así mismo formó parte del equipo organizador de la *Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional*. Es asiduo asistente a todos los eventos organizados por la Fundación *Isonomía* (jornadas, congresos, etc.), cumpliendo las labores de moderador en una conferencia. Entre otros cursos organizados por la Universitat Jaume I que ha realizado destaca el de *Accesibilidad en espacios abiertos y áreas recreativas*.

Colaborador del *Vox UJI*, boletín oficial de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana, con una columna periódica titulada *Amb cames que roden*.

Persona altamente interesada y sensibilizada en temas sobre discapacidad; en concreto le preocupan la escasez de recursos para atender a personas con gran diversidad funcional que existe en la provincia de Castellón, siendo partidario de la desinstitucionalización y la promoción de un sistema de servicios comunitarios para que posibiliten una vida independiente asistida, dando opción a que todas las ciudadanas y ciudadanos puedan elegir dónde y cómo quieren vivir. También le preocupa la violencia doméstica y/o de género que sufren estas personas tanto en entornos familiares como en centros de atención. Miembro del Foro de Vida Independiente. Socio de la ONG Greenpeace desde 1987 y de la Fundación *Isonomía* desde 2002.

- Ana Luisa Rodríguez Bernabé, con diversidad funcional integral provocada por una E.M. (Esclerosis Múltiple o esclerosis en placas) que como consecuencia de la progresión que la caracteriza, en el momento de escribir estas líneas, le causa un 94% de minusvalía. Diplomada en Profesorado de Educación General Básica, ha realizado diferentes actividades a lo largo de su trayectoria profesional, toda ella marcada -al igual que su vida cotidiana- por la manifestación de la patología que manifiesta, entre las que destaca su labor como educadora de calle y formadora en la educación permanente de personas adultas. Editora de *Somos Iguales, somos diferentes*, programa de radio que se emitió en *Vox UJI Radio* (emisora de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana).

Colaboradora del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (GIAT-D) de la Fundación *Isonomía* desde 2008.

3. Asociaciones de personas con discapacidad, colaboradoras y nombres de sus representantes:

- **AFANIAS – Castellón** (Asociación de Familiares con Niños y Adultos Discapacitados): Julia Alfieri De la Fuente y M<sup>a</sup> Pilar Ferré Iñiguez.
- **AFDEM** (Asociación de Familiares para los Derechos del Enfermo Mental): M<sup>a</sup> Alonso de Armiño Rovira, Asunción Ferret Melis y Agustí Flors Bonet.
- **COCEMFE- Vinaròs**: Manolo Celma Campanals y José Javier Herrero Esteban.

- **FRATER- Castelló** (Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad): Ana M<sup>a</sup> Pons Badia.
- **ACODIS** (Asociación Colectivo de Discapacitados de Burriana): Miquel Ortells Roca.
- **ASNADUSCA-UNIÓ** (Asociación Nacional de Discapacitados de Nules): Javier Pérez Villaplana.
- **ASOCIACIÓN DE PERSONAS SORDAS- Castellón**. Juani Cerro Serrano.
- **ASOCIACIÓN DIVERSIDAD FUNCIONAL UNIVERSITARIA (ADFU) Castellón**. José Alfonso López Marín, Cèsar Gimeno Nebot, Albert Miret Ballester, Marc Llorens Ribes y Jorge Tomás Cabrera.

4. Instituciones involucradas con la discapacidad y nombres de sus representantes:

- **Colegio Público de Educación Especial “Pla d’Hortolans”**, de Burriana: Miquel Ortells Roca.

5. Otras personas participantes en las sesiones de trabajo:

- Inmaculada Alcalá García (técnica del área social de la Fundación *Isonomía*).
- Marisa Capellín González (técnica del área social, dinamización de redes, de la Fundación *Isonomía*).
- M<sup>a</sup> Ana Esparza Sánchez (neuropediatra y colaboradora).
- Ana Luisa Rodríguez Bernabé (colaboradora).

- Petra Gonzalvo Pérez (colaboradora).
- Marta Senent Ramos (colaboradora).
- María del Pilar Quintana Font (colaboradora).
- Mar Dalmau Caselles (colaboradora).
- Sergio Sanahuja Domingo (colaborador).
- Juan Antonio Bonillo Godes (colaborador).
- Antonio Romero Felip (colaborador).
- Estrella Navarro Ramírez (colaboradora).
- Esther Cucala Devis (colaboradora).

#### • TRABAJO REALIZADO

Como cada año, antes de iniciar las sesiones de trabajo del grupo correspondientes al 2009, desde la coordinación del grupo se promovieron contactos con nuevas asociaciones, instituciones y personas interesadas en participar en las reuniones del GIAT sobre Discapacidad, para aportar nuevas perspectivas en referencia a las problemáticas y cuestiones que se suscitan alrededor de la diversidad funcional, ampliando la pluralidad de participantes. Las sesiones de trabajo siguieron teniendo lugar en la Sede de la Fundación *Isonomía* de la Universitat Jaume I de Castelló y su fin continúa siendo la indagación de las carencias y necesidades que manifiesta el colectivo, reflexionando sobre nuevas propuestas que se ajusten a las

circunstancias que se detectan.

Las fechas de las siete sesiones de trabajo celebradas en el 2009 fueron estas:

29 de enero de 2009

12 de marzo de 2009

14 de mayo de 2009

25 de junio de 2009

24 de septiembre de 2009

28 de octubre de 2009

3 de diciembre de 2009





## DESARROLLO DE LAS REUNIONES.

### **PRIMERA REUNIÓN: 29 DE ENERO DE 2009**

La primera sesión del GIAT sobre Discapacidad de 2009, con la que se abrió el octavo año de funcionamiento de este grupo de trabajo, se inició excusando la ausencia de M<sup>a</sup> José Ortí, coordinadora de este grupo, que no pudo estar presente debido a otro compromiso relativo a su cargo de coordinadora del área social de la Fundación *Isonomía*. En esta ocasión es Inma Alcalá, técnica del área social, quien se encargó de moderar la sesión, empezando por presentarse y dando la bienvenida a las

personas asistentes, además de comunicar el nombre de las personas que han justificado su no asistencia. A continuación se presentó la representante de la Asociación de Personas Sordas de Castelló, asociación que se incorporaba a las reuniones del GIAT-D. Esta asociación, fundada en 1975, contaba a día de la reunión con 161 personas asociadas de toda la provincia de Castellón. Pertenece a la Federación de Personas Sordas de la Comunidad Valenciana (FESORD-CV), pero tiene completa independencia para participar y desarrollar actividades de carácter socio-cultural y deportivo. Su principal fin es acercar e integrar a las personas sordas en el desarrollo de la vida diaria castellanense con el objetivo de conseguir la eliminación de las barreras de comunicación tan presentes en la actualidad.

Antes de entrar en el debate para la elección del tema monográfico a desarrollar durante las sesiones de trabajo de 2009, Cèsar Gimeno y Ana Luisa Rodríguez informarán sobre el documento que estaban preparando para al Vicerrectorado de Infraestructura y PAS de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana, con el fin de solicitar que se reformaran y repararan diferentes aspectos de los edificios, accesos y viales de la citada universidad que dificultan la movilidad de las personas con diversidad funcional. Se propuso a las personas asistentes que si conocían algún elemento a reformar lo trasladasen para añadir a los ya recopilados con anterioridad<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> Ver anexo IV.

A raíz de esta comunicación se iniciaron las propuestas de temas que podrían convertirse en el monográfico para este año. En este sentido, un asistente propuso que se trabajara sobre la accesibilidad indicando que cabría la posibilidad de que la Fundación *Isonomía* firmase un convenio con la Diputación Provincial de Castellón para realizar un estudio sobre la accesibilidad en esta provincia.

Este tema generó debate en el grupo por cuanto se señaló que la accesibilidad parece que sea una cuestión que no afecte a todos los colectivos de personas con discapacidad, pues suele identificarse más con la diversidad funcional física. Sobre ello, se indicó que desde diversos ámbitos, entre ellos el Foro de Vida Independiente, se advierte que la accesibilidad no solo se circunscribe a elementos arquitectónicos y urbanísticos, sino que hace referencia a una accesibilidad universal que abarca a todas las personas y a todos los factores que influyen en la vida diaria de una persona. Buen ejemplo de ello es el testimonio de la representante de la Asociación de Personas Sordas de Castelló, quien expuso toda una serie de barreras que afectan a uno de los grupos incluidos en el colectivo de la diversidad funcional sensorial y que dificultan la cotidianidad de una persona con sordera, poniendo incluso en peligro sus vidas, tales que la falta de señales luminosas para avisar de situaciones de emergencia en los edificios públicos; la no existencia de pilotos, tanto en el interior como en

el exterior de los ascensores, que indiquen que al pulsar el botón correspondiente se ha activado el sistema de emergencia; puertas de vidrio en los ascensores que permitan que la persona con sordera que queda atrapada en su interior pueda comunicarse con el exterior a través de la lengua de signos, etc. Respecto a este último punto, afirmó que en Europa ya se están usando las puertas de cristal como cerramiento de los ascensores y que existe un convenio a nivel mundial sobre esta cuestión que España todavía no había ratificado. Aprovechando que la representante de la Asociación de Personas Sordas de Castelló tenía el turno de palabra, también apuntó las barreras que tienen en el ámbito de la educación o los servicios médicos de urgencias que no cuentan con intérpretes de lengua de signos, cuando la Agenda 21<sup>28</sup> establece que los ayuntamientos deben disponer de un/a intérprete de lengua de signos. Se hizo referencia al máster en logopedia que oferta la Universitat Jaume I, apuntándose que tal vez se podría pedir a la Universidad que colaborase con la Asociación de Personas Sordas

28 Tras un largo proceso, en 1992 casi doscientos países acuerdan en la Cumbre de la Tierra de Río de Janeiro suscribir un acuerdo general de carácter histórico, la llamada Agenda 21, un plan de acción hacia la sostenibilidad. Pero pronto las ciudades asumen el protagonismo de trasladarlo a su ámbito y en 1994 se celebra en la ciudad danesa de Aalborg la Conferencia Europea de Ciudades y Pueblos Sostenibles que aprueba la llamada **Carta de Aalborg**, el documento fundacional de la Agenda 21 Local. La importancia de este acuerdo es tal que puede afirmarse que hay un antes y un después de la Carta de Aalborg para el medio ambiente urbano, en la medida en que sus contenidos han influido decisivamente en las políticas de estado, los programas políticos y, lo que es más importante, en el despertar de las comunidades locales hacia la sostenibilidad. Más información en <http://www.agenda21local.es>



de Castelló en la formación de intérpretes.

También desde el colectivo que representa a personas con problemas de salud mental se indicó que éstas encuentran barreras a la hora de acceder al mercado laboral, considerando que los organismos tanto públicos como privados deberían ofrecer empleos que se adecuaran a las circunstancias de las personas con enfermedad mental.

Continuando con el tema de la accesibilidad se comentó que otro sector que tiene mucho por mejorar es el de los hoteles, en el que se detecta un fuerte déficit en cuanto a la accesibilidad y adaptación de los mismos. En muchos casos la accesibilidad que afirman ofrecer en su publicidad se limita a una rampa en los accesos y un ascensor que permite llegar a las habitaciones de los pisos superiores, pudiendo encontrarse la desagradable sorpresa de que no se puede acceder al aseo porque la puerta de éste es estrecha, y que las medidas de la habitación así como la disposición de los muebles no permite el adecuado acercamiento de la silla de ruedas a la cama para realizar la transferencia en las debidas condiciones de seguridad y comodidad. Esto significa que muchas habitaciones podrían alcanzar el nivel de practicables pero no de adaptadas.

A propósito del tema se citó que existe un informe sobre el nivel de accesibilidad urbana, para las personas que se mueven con silla de ruedas y las que tienen discapacidad auditiva o visual, de 18 ciudades

españolas, realizado por el Grupo Eroski para la revista Consumer Eroski<sup>29</sup>, entre cuyas conclusiones destaca que en los últimos años, las ciudades se han esforzado más en la adaptación a las necesidades de accesibilidad de las personas usuarias de silla de ruedas (nota media de las 18 ciudades: “bien”) que en las que requieren las personas con diversidad funcional visual (nota media: “regular”) y, particularmente, las personas con diversidad funcional auditiva (nota media: “mal”).

Otra cuestión que se apuntó es la del análisis del asociacionismo y voluntariado. En un momento actual de recesión económica es previsible que se reduzcan las dotaciones o subvenciones a las asociaciones, convirtiéndose en más decisivas la colaboración del voluntariado que según la representante de Frater ha disminuido. Se plantea ¿por qué falta voluntariado para las asociaciones?, ¿en qué se falla desde las asociaciones?

La cuestión deriva en un debate sobre la importancia de profesionalizar la atención a la diversidad funcional; no se puede, ni se debe, depender del voluntariado. El sector de la atención a personas en situación de dependencia puede, y debería, convertirse en un yacimiento de empleo al que los hombres tendrían que ir incorporándose ya que hasta ahora las tareas de cuidados a terceras personas ha

---

29 Publicado en el número 116 de la revista Consumer Eroski, correspondiente al mes de diciembre de 2007. El citado informe puede descargarse en [http://revista.consumer.es/web/es/20071201/actualidad/tema\\_de\\_portada/72104.php](http://revista.consumer.es/web/es/20071201/actualidad/tema_de_portada/72104.php)



sido un trabajo feminizado. Pero también se advierte que es fundamental ejercer un control acerca de la preparación con la que cuentan las mujeres y hombres que pretendan trabajar en este sector, porque sería inadmisibles que se convirtiera en un recurso de supervivencia para aquellas personas que no encuentran trabajo en otros sectores -más en épocas de crisis económica como la actual-, y que no poseen ninguna preparación ni sienten empatía hacia las personas que van a atender. Asimismo, esta formación debería incluir la transversal de género puesto que las necesidades de los hombres y las mujeres con diversidad funcional no son las mismas.

La mención de la capacitación del personal de asistencia sacó a colación la formación de las personas con diversidad funcional a la hora de reivindicar sus derechos. No basta solo con protestar sino que es necesario contar con una formación sobre el hecho social de la discapacidad y su evolución en el tiempo, por lo que se propone usar el libro Se propuso utilizar como material de referencia para trabajar el tema el libro titulado «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», redactado por Agustina Palacios<sup>30</sup>, recomendado por uno de los participantes como base de los trabajos que se

realicen este año, en los que naturalmente siempre se tendría en cuenta la perspectiva de género ya que no se debe olvidar la doble discriminación que afecta a las mujeres con diversidad funcional: por ser mujer y por su discapacidad.

Asimismo, se señaló la necesidad de continuar con el seguimiento de la implementación de la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia<sup>31</sup>, y de la repercusión de la Disposición transitoria en el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, elaborada por Amparo Garrigues, profesora titular de la Universitat Jaume I –UJI- en el área de conocimiento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social y colaboradora de la Fundación *Isonomía*, conforme a la cual se pide la reducción de la duración del período previo de cotización de las mujeres cuidadoras no profesionales de personas en situación de dependencia y pueda considerarse a las mujeres que han trabajado desempeñando las tareas de cuidados a personas dependientes, planteada por el GIAT sobre Discapacidad durante el año 2008 y secundada por el Instituto de la Mujer; aunque no será el tema monográfico central para este año.

Por tanto, aunque pendiente de concretar se exponen dos posibles temas a desarrollar durante esta anualidad:

30 Agustina Palacios. «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad». Madrid, Colección CERMI.es y Grupo Editorial CINCÁ, 2008. Este libro puede descargarse en <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/71F353B1-DDB9-4217-A2C8-99F4D7876EBD/20212/Elmodelosocialdediscapacidad2.pdf>

31 Ver anexo X.

- Accesibilidad de las personas con discapacidad, (si bien este tema ya se trabajó durante el GIAT del año 2007 donde se llevó a término la Campaña de impacto sobre la discapacidad y el informe «Las barreras las pones tú... no causes discapacidad», por lo que podía complementarse el informe con nuevas aportaciones como las necesidades de adaptaciones para personas con diversidad funcional auditiva, sin parecer un tema novedoso para abordar este año) y;
- La formación sobre el hecho social de la discapacidad y su evolución en el tiempo, desde un punto de vista de género, dirigida tanto a profesionales relacionados/as con la discapacidad como a las propias personas con discapacidad y sus familias.

Finalmente, se recordó que seguía en marcha el programa de radio “Somos iguales. Somos diferentes<sup>32</sup>” y se planteó que había que determinar si este año se continuaría con la IV edición de la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”, ambas actuaciones dirigidas a sensibilizar en materia de discapacidad, aunque estos puntos no se desarrollaron por falta de tiempo.

---

<sup>32</sup> Puede escucharse en [www.radio.uji.es](http://www.radio.uji.es) (radioteca) y en <http://isonomia.uji.es> (apartado Investigación Social: GIAT, sección GIAT sobre discapacidad).

## **SEGUNDA REUNIÓN: 12 DE MARZO DE 2009**

Al proceder a la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la reunión anterior, se destacó las dos opciones en las que se aglutinaron todos los temas propuestos por las personas que asistieron a la primera sesión de este año para convertirse en el tema monográfico a desarrollar durante la presente anualidad. Estas fueron:

- Accesibilidad de las personas con discapacidad, y;
- La formación sobre el hecho social de la discapacidad y su evolución en el tiempo, desde un punto de vista de género, dirigida tanto a profesionales relacionados/as con la discapacidad como a las propias personas con discapacidad y sus familias.

Sobre la primera posibilidad, nuevamente se apuntó que ese tema ya se trabajó durante el GIAT del año 2007, llevándose por lo que se cree que volver a elegir la accesibilidad como tema monográfico sería repetitivo. No obstante, como afirmaron algunas personas presentes, la accesibilidad es una cuestión que nunca podrá darse por cerrada porque siempre continuará siendo una realidad presente en la vida cotidiana de las personas con diversidad funcional y que, por este motivo, debe ser una temática a seguir desde el GIAT-D de manera paralela al tema principal que se escoja cada año. En

este sentido, se propuso realizar nuevas aportaciones complementarias al ya citado informe «Las barreras las pones tú... no causes discapacidad», como pueden ser las relacionadas con las necesidades de adaptaciones para personas con diversidad funcional sensorial, tanto auditiva como visual, que no están reflejadas en el mismo.

Aclarada la primera opción, se acordó que el tema monográfico a desarrollar durante 2009 sea **“La formación sobre el hecho social de la discapacidad y su evolución en el tiempo, desde un punto de vista de género, dirigida tanto a profesionales relacionados/as con la discapacidad como a las propias personas con discapacidad y sus familias”**, pues para poder abordar cualquier aspecto relacionado con la diversidad funcional en primera instancia es necesario conocer a qué se refiere.

Se resaltó la importancia de autoformarse sobre el hecho de la discapacidad; es decir, contar con unos fundamentos básicos sobre los diversos aspectos relacionados con la misma, el tratamiento que se le ha dado a lo largo de la historia, las barreras sociales..., que permita no solo hablar de las casuísticas de la discapacidad sino poder argumentar un discurso sólido a la hora de redactar documentos, realizar reivindicaciones, etc., e ir incorporando la perspectiva de género para lograr hacer visible al conjunto de las personas con diversidad funcional.

Al respecto, se expone que se ha intentado interrelacionar las diferentes temáticas que se propusieron en la primera sesión con los diversos apartados incluidos en el citado libro de Agustina Palacios<sup>33</sup> para que sean abordados en las próximas reuniones; interrelación que se detalla a continuación.

33 Coordinadora de la Sección Discapacidad sobre Igualdad y No Discriminación de la Cátedra "Norberto Bobbio", Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid.

Participante de la Subcomisión de Expertos/as sobre la Convención de la ONU en materia de Discapacidad creada por el Real Patronato sobre Discapacidad, MTAS de España, Comisión de Legislación sobre Discapacidad, desde 2005.

Integrante del Comité de Redacción de Universitas, Revista de Filosofía, Derecho y Política del Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid.

Miembra del Consejo Asesor de la Revista Española del Tercer Sector, Fundación Luis Vives.

Asesora del Gobierno Español durante la Sexta y la Octava Reunión del Comité Especial de Naciones Unidas relativo al establecimiento de un Tratado Internacional sobre la protección jurídica de las personas con discapacidad, Nueva York, agosto de 2005, y agosto de 2006 respectivamente.

Directora General de la Oficina Municipal de Lucha contra la Discriminación y la Promoción de Derechos Humanos, Mar del Plata, Argentina.

Temáticas propuestas	Apartados del libro «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad»	Pág.
Motivación de las personas con diversidad funcional	1.1) Orígenes y caracterización	106
	1.1.1) El movimiento de vida independiente	109
Falta de motivación de las personas con diversidad funcional	2.1) La idea de dignidad humana y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad	156
	2.1.1) La idea de dignidad como valor del ser humano -fin y no medio	157
	2.1.2) La idea de dignidad como capacidad de elección -autonomía	164
Accesibilidad	1.1.2) El modelo social -o de barreras sociales	118
Estudiantado con diversidad funcional	1.3) Niños y niñas con discapacidad	128

Ley de Autonomía Personal	1.4) Medios de subsistencia	133
	1.5) Respuestas sociales	141
	2.2) La igualdad y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad	167
	2.2.1) La discapacidad como un modo de opresión social	169
	2.2.2) La igualdad y la diferencia que implica la discapacidad. ¿Políticas de reconocimiento o de redistribución?	178
	2.2.3) La igualdad de oportunidades y la no discriminación	196
Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional	1.6) El movimiento de la discapacidad como un nuevo movimiento social	151

Igualmente se recomienda la lectura del capítulo I: Aproximación histórica. En el mismo se describe cómo se ha entendido la deficiencia y la discapacidad desde la Modernidad (s. XVII y XVIII) hasta el último cuarto del siglo XX.

Así, mediante este análisis se pretende conseguir:

- Formar a las personas que integran el grupo de trabajo en lo que es y puede llegar a significar para las personas con diversidad funcional el desarrollo del Modelo social de la discapacidad.
- Difundir que es el Modelo social de la discapacidad, tal y como se muestra en el libro.
- Cambiar la concepción tradicional de la discapacidad, trasladando y capacitando a la sociedad en el hecho de que la discapacidad no es intrínseca a la persona que la manifiesta, sino que es la sociedad quien la discapacita.
- Fomentar la perspectiva de género en todo aquello relacionado con la diversidad funcional.

Para ello, se utilizará la siguiente metodología:

- Previo a cada sesión, se proporcionará copia, ya sea en formato digital o en papel, de las páginas concretas del libro que se relacionan con la cuestión a trabajar en dicha reunión (se intentará adaptar los textos a un lenguaje sencillo entendible por todas las personas).
- Cada persona deberá leerse los textos remitidos

para aportar sus reflexiones y contribuciones sobre la cuestión a tratar.

- En la pertinente sesión de trabajo se formarán subgrupos que debatirán las reflexiones y contribuciones aportadas.
- Recogidas todas las reflexiones se extraerán conclusiones que se harán públicas en el programa de radio “Somos iguales. Somos diferentes”, así como, si se estima conveniente, también se difundirán en otros medios de comunicación.
- Asimismo, cada participante en las sesiones de trabajo será la encargada de trasladar la información al colectivo que representa para formar a las personas que lo integran, resaltando la importancia de la aplicación de la perspectiva de género para visibilizar a las mujeres con diversidad funcional.
- De manera transversal se incluirá la perspectiva de género que no consta en los textos del libro.

En definitiva, además de la autoformación, se pretende sensibilizar sobre el modelo social de la discapacidad, modelo que postula que la discapacidad no es solo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales.

En este sentido, para que las reflexiones que se realizaran este año no quedaran solo en documentos

teóricos, sino que también comportaran acciones positivas, se señaló la necesidad de que cada reunión finalizara con una propuesta de acción que fomenta, en definitiva, la motivación de las personas con diversidad funcional. Asimismo, como medio para aumentar la comunicación entre las personas que integran el grupo se planteó la creación de una lista de correo que las interrelacione y facilite la acción de compartir información. También se propone crear un blog, enlazado con la web de la Fundación *Isonomía*, para publicar las conclusiones, aunque se acuerda comenzar funcionando con una lista de correos y, según la evolución, después crear el blog.

Ya para finalizar la reunión se estipuló que la primera temática a trabajar en la siguiente sesión de trabajo sea **la motivación de las personas con diversidad funcional**,<sup>34</sup> profundizándose sobre todo en la falta de esa motivación, una cuestión muy importante y que afecta a la situación social del colectivo de las personas con discapacidad, en general, y al bienestar de cada sujeto, en particular, ya que esta apatía resta fuerza a la hora de, entre otras cosas, exigir el cumplimiento de las leyes que se supone que, de implementarse correctamente, avalarían el derecho a la igualdad de oportunidades ante

todas las circunstancias vitales. Las claves del trabajo del grupo deberían basarse en indagar los motivos que causan esa falta de motivación y en encontrar argumentos para estimular las ganas de participación de las personas con diversidad funcional.

## **TERCERA REUNIÓN: 14 DE MAYO DE 2009**

Se informó que el GIAT sobre Discapacidad se había integrado en la recién constituida «Plataforma de Castelló por la defensa de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia», que tiene por principales objetivos reivindicar públicamente el cumplimiento de la Ley en todos sus términos y requerir de las Administraciones Públicas, en su responsabilidad, una financiación adecuada y suficiente que garantice los recursos y Servicios Sociales necesarios.

Antes de pasar al avance del orden del día, desde la coordinación también se planteó la cuestión de la continuidad de la Marcha no competitiva para la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, que este año celebraría la tercera edición. Sobre ello se abrió un debate en el que se abordó la conveniencia de continuidad por la visibilización de las personas con discapacidad que la misma conlleva, aunque por otro

---

34 En esta ocasión se tomarían como referencia los apartados 1.1) Orígenes y caracterización (pág 106); 1.1.1) El movimiento de vida independiente (pág 109; 2.1) La idea de dignidad humana y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad (pág 156; 2.1.1) La idea de dignidad como valor del ser humano —fin y no medio (pág 157); y 2.1.2) La idea de dignidad como capacidad de elección —autonomía (pág. 164) del libro «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad».

lado, ante la situación de recesión económica actual que impedirá conseguir financiación para la misma, se estima necesario modificar algunas cuestiones como la preparación de una paella monumental para replantearlo como una comida de *pa i porta*<sup>35</sup>. Finalmente, no se llegó a ninguna concreción, sólo que debía organizarse la III Marcha, por lo que se acordó que ADFU, Asociación Diversidad Funcional Universitaria, presentase al Ayuntamiento de Castellón la instancia para solicitar, el domingo día 29 de noviembre, la disponibilidad del mismo recorrido y la utilización de los espacios que se usaron en la edición de 2008. El resto de aspectos del programa se definirían en reuniones futuras.

Procediendo al desarrollo del tema monográfico para este año, reflexión y difusión del modelo social de la discapacidad, tras la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la reunión anterior, se procedió a la revisión de las aportaciones de las y los integrantes del GIAT sobre la motivación de las personas con diversidad funcional.

En primera instancia se recordó que según este modelo, la discapacidad no es solo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales. Esto es, las limitaciones inherentes a la discapacidad están en el entorno construido (donde se hallan las barreras físicas), y en el entorno social, que

impone estereotipos y limitaciones a la participación, justificándose además que las actuaciones no se planteen a nivel individual sino en el de la propia sociedad. El modelo social es la evolución de anteriores modelos que discriminaban a las personas con discapacidad y que las consideraban como sujetos “defectuosos de cuerpo o mente”, e implicaba una tragedia personal para las personas afectadas y un problema para el resto de la sociedad.

Este modelo tiene sus bases en el movimiento de vida independiente, iniciado por Ed Roberts, alumno con discapacidad que ingresó en la Universidad de California donde fue admitido, a finales de la década de los años sesenta del siglo XX, tras derribar muchas barreras tanto arquitectónicas como mentales. El grupo de estudiantes con discapacidad que se fue formando en dicha universidad comenzó a defender cambios en las estructuras de la misma. Roberts estudió los principios del movimiento feminista y los de otros movimientos, como el de los derechos civiles de la ciudadanía norteamericana de origen afroamericano, para aprovechar sus experiencias en sus luchas por la igualdad. El rasgo que más y mejor define el movimiento de vida independiente es la reivindicación del respeto de la libertad moral de las personas con diversidad funcional para el pleno desarrollo como sujetos morales.

En relación con esta filosofía es importante tener en cuenta que cada persona es un importante sujeto de

35 En castellano se puede traducir como “comida de sobaquiño”.

cambio social, esto es, cualquier ciudadano/ciudadana puede contribuir al cambio y no esperar a que otras personas lo resuelvan, tal y como hizo Ed Roberts, para favorecer la independencia de las personas con diversidad funcional, independencia entendida como la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar el control de las mismas.

En este punto, se efectuó un inciso para realizar una mención específica a las mujeres con diversidad funcional. Alrededor del mundo las mujeres representan un poco más del 51% de la población, sin embargo, debido a estándares sociales diversos, ellas permanecen fuera de los procesos de toma de decisiones. Por ello, tanto el movimiento de mujeres en general, como el de mujeres con discapacidad en particular, están trabajando para que todas las mujeres tengan el reconocimiento como ciudadanas de pleno derecho. Las mujeres con diversidad funcional, desde el comienzo del movimiento actual por la vida independiente, comenzaron a organizarse sobre temas de importancia crítica para las mujeres con discapacidad, aunque bien es cierto que se han organizado y promovido más actuaciones a favor de las mujeres con diversidad funcional física o visual, prestando menos atención a las mujeres con otras discapacidades como las enfermas mentales o las mujeres con déficit auditivo.

Tras el debate de las aportaciones<sup>36</sup>, desde el grupo, se destacó la importancia de la filosofía del modelo social de la discapacidad y la necesidad de trasladarlo y asentarlo en la sociedad, considerando básico abordar 5 pilares:

- 1- Lenguaje: el lenguaje genera pensamiento, y lo que no se nombra no existe. Por ello hay que fomentar la utilización de términos que no discriminen, lo que se conoce como *lenguaje no sexista*, en todos los niveles de expresión tanto en el oral como en el escrito. De la misma manera que se tiene que impulsar la denominación oficial de *persona con discapacidad* con el fin de erradicar otras palabras ofensivas para la dignidad humana, promoviendo al mismo tiempo la introducción del apelativo *personas con diversidad funcional*, un término que prescinde de la negatividad y que no dice que nadie sea inferior.
- 2- Legislación: hay que demandar todas las reformas legislativas oportunas que no discriminen a las personas con discapacidad, como por ejemplo la normativa que rige el funcionamiento de las residencias y que, actualmente, permite que la administración de dichos centros se quede con el 75% de la pensión de las personas que hospedan, con lo que en pensiones mínimas la cantidad final de la que puede disponer la persona con diversidad funcional es tan baja que no

<sup>36</sup> En el anexo V se adjuntan las reflexiones aportadas por tres personas con diversidad funcional que reflejan la realidad diaria de tres personas que viven, en primera persona, las barreras que les imponen la sociedad.



le permite poder realizar una vida autónoma; o que el hecho de disponer de un empleo es incompatible con la pensión por discapacidad, lo que obliga a que muchas personas con diversidad funcional opten por el sistema de becas que compatibiliza ambas cuestiones –empleo y pensión- con las consecuencias que conlleva ser becario/a que no cotiza al régimen de la seguridad social y, por tanto, no tributa a la hora de percibir una pensión por jubilación. Asimismo, se plantea que también es necesario demandar que se cumpla la legislación, y las propias personas afectadas deben ser quienes abanderan estas reivindicaciones.

- 3- Asociaciones: es importante contar con el compromiso de las asociaciones que representan a un colectivo determinado. Desde las asociaciones se puede promover el cambio social, no hay que olvidar que la unión hace la fuerza, aunque en la actualidad bien es cierto que el movimiento asociativo, al menos en la Comunidad Valenciana, es muy débil, lo que no contribuye a la visibilización colectiva de las personas con diversidad funcional.
- 4- Medios de comunicación: los *mass media* son el cuarto poder de la sociedad, poseyendo un influjo decisivo a la hora de contribuir a tomar conciencia pública respecto a las luchas por los derechos de las personas. Pero, por desgracia, demasiado a menudo los medios de comunicación muestran imágenes muy estereotipadas (a menudo negativas) de las personas

con diversidad funcional en las informaciones que publican o emiten, mostrando a la sociedad una actitud de dependencia pasiva que no corresponde a la realidad cotidiana de una gran mayoría de las personas que forman este colectivo; o, pasando de un extremo a otro, exponen un heroísmo exagerado que tampoco tiene ningún sentido. Por este motivo, y por la influencia que tienen, hay que exigir que los *mass media* se guíen en todo momento por la objetividad y que siempre den la oportunidad de expresar su verdad a quienes protagonizan sus informaciones.

- 5- Derechos humanos: hay que desarrollar todos los planteamientos relacionados con la discapacidad desde la consideración de la persona como un sujeto de derecho, que tiene una dignidad humana, entendida como la decisión de mostrar capacidad de elegir, de la autonomía, pues no hay que olvidar que hombres y mujeres nacemos con unos derechos que son inalienables, estos son los Derechos Humanos<sup>37</sup>.

Según el grupo, el modelo social es la rebelión de las personas con discapacidad, respetando y teniendo presente a tantas mujeres y hombres que previamente han luchado por los derechos de las personas con diversidad funcional, como Ed Roberts (movimiento vida independiente), Eva Gil (profesora titular de la Escuela Universitaria del Dpto. de Sistemas Inteligentes Aplicados –EUI-UPM–) o Soledad Arnau (investigadora

<sup>37</sup> <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política –UNED, coordinadora de la Oficina de Vida Independiente –OVI- de la Comunidad de Madrid y de la Red de Trabajo sobre Vida Independiente –RETEVI- de ASPAYM-Madrid.), quienes han contribuido a la visibilización de las personas con discapacidad y que han servido de referente a todas las personas con diversidad funcional. Es necesario comenzar a divulgar el modelo social, con la educación que fomente la participación y la reivindicación, realizar un esfuerzo personal por hacerse respetar, transmitiendo la filosofía de que cada uno, cada una, somos sujetos de cambio social.

Basta ya de que las estructuras sociales que actualmente nos representan, según señala un estudio de la socióloga Cristina Carrasco<sup>38</sup>, sólo están diseñadas para un 18% de la población mundial. No se debe permitir, por ejemplo, que la Administración reconduzca las leyes al sistema actual, que no es en absoluto representativo y, ni mucho menos, considera a las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

Por tanto, con el fin de estimular la motivación y participación de las personas con diversidad funcional, se propone buscar un lema para difundir el modelo social y que sea abanderado por las propias personas con diversidad funcional, tal y como hizo en su momento Ed Roberts con la creación del movimiento de vida independiente, que ha contribuido al nacimiento del modelo social.

Como cierre de la sesión se recordó que en la siguiente reunión se continuaría ahondando en el modelo social, a través del capítulo del libro «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», destinado a la accesibilidad<sup>39</sup>.

## **CUARTA REUNIÓN: 25 DE JUNIO DE 2009**

Desde la coordinación también se plantea la cuestión de la continuidad de la Marcha no competitiva para la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, que este año celebraría la tercera edición. Tal y como se comentó en la anterior reunión del GIAT-D, la Marcha continuaría con su andadura este año aunque con algunas modificaciones, como que la comida fuera de *sobaquillo*. Se comenta que ya está solicitada la disponibilidad del recorrido y la utilización de los espacios y que, esa misma semana, se presentaría a la Excm. Diputación provincial la instancia para la impresión de los carteles y dípticos publicitarios del evento. Se acordó demandar, nuevamente, a Llar Digital, los ajustes de texto para presentar los materiales divulgativos, así

---

38 Cristina Carrasco (2006).

39 Se usaría el apartado 1.1.2) El modelo social -o de barreras sociales, del capítulo II del citado libro.

como solicitar colaboración económica para sufragar posibles gastos a las ortopedias; entre ellas, el Centro ortopédico Latorre que colaboró en la edición anterior. También se acordó que en septiembre se realizara la difusión definitiva teniendo en cuenta los aspectos de mejora evaluados tras la celebración de la II Marcha no competitiva para la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional en 2008, como son la realización de llamadas telefónicas a las asociaciones y otras entidades a las que se les remite información sobre la realización de este evento garantizando que la misma les llega correctamente.

Procediendo al desarrollo del tema monográfico para este año, reflexión y difusión del modelo social de la discapacidad, tras la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la reunión anterior, se procedió a la revisión de las aportaciones de las y los integrantes del GIAT-D sobre el tema de la accesibilidad de las personas con diversidad funcional.

En primera instancia se planteó que la Union of Physically Impaired Against Segregation –UPIAS- define, a partir de 1976, qué se entiende por discapacidad aportando una nueva conceptualización sobre la misma. Según esta unión de personas con discapacidad, todos los aspectos de exclusión de estas personas deben ser considerados como un todo y la principal cuestión a abordar es la importancia de que las personas con discapacidad tomen el control respecto de sus

propias vidas. Asimismo, condenan la segregación y la institucionalización que consideran una violación de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, y aboga porque los gobiernos elaboren legislaciones que protejan los derechos humanos de estas personas, incluyendo la igualdad de oportunidades; no se trata de hacer el bien, ni tratarlas con caridad, sino que puedan ejercer sus derechos humanos y civiles de igual modo que el resto de la ciudadanía. En definitiva el objetivo es avanzar hacia una vida integrada, hacia el modelo de vida independiente en todos los ámbitos sociales.

Durante el transcurso de la reunión surgió un debate acerca de qué se entiende por “Sistema”, atendiendo que no se refiere sólo a la estructura económica sino más bien a las mentalidades, a la resistencia de considerar a las personas con diversidad funcional como sujetos de derechos; tal y como ocurre con el caso de la igualdad de género donde todavía hoy en día existe resistencia en diversos sectores para que las mujeres estén en igualdad de condiciones, siendo necesario establecer legislaciones, como la LEY ORGÁNICA 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres que considera la necesidad de que la igualdad sea efectiva (igualdad de oportunidades e igualdad de trato).

Profundizando en el modelo de vida independiente, una cuestión que se plantea es la figura de la asistencia personal, un tema que genera debate por cuanto no se

ha estudiado en profundidad y que principalmente se ha “puesto en práctica” en personas con diversidad funcional física, existiendo escasas experiencias en casos de personas con diversidad funcional sensorial, psíquica o enfermedad mental. En este punto de la reunión, una de las asistentes señaló que el modelo de vida independiente se asemeja al movimiento iniciado en Francia por el sacerdote Henry Francois, en el año 1942, quien por primera vez en la historia consideró que los enfermos y las enfermas asumieran una tarea propia y personal en el acompañamiento de otros/as enfermos/as. Por aquellos tiempos, la Segunda Guerra Mundial había provocado, además de la muerte de millones de seres humanos, que muchas personas quedaran con grandes discapacidades, hundidas ante esa nueva situación, y sin esperanza de rehacer su vida. El sacerdote Francois, acompañado por un pequeño grupo de personas con enfermedades, que poco a poco fue creciendo y multiplicándose, inició el acompañamiento de enfermos/as en hospitales y domicilios particulares. Las propias personas con discapacidad tomaban conciencia de su ser; y se pasó de ser meramente asistidas a ser sujetos activos, protagonistas e independientes. Poco a poco se fue pasando del asistencialismo y la resignación al reconocimiento de los derechos y la acción protagonista de las propias personas con discapacidad. Todo un proceso que culminó descubriendo la necesidad de trabajar de manera organizada, constituyéndose en 1945 la Fraternidad Católica de Enfermos (FRATER). Más tarde, fruto de la evolución de los conceptos y del

lenguaje, en 1972 pasó a llamarse Fraternidad Católica de Enfermos y Minusválidos y en 2006 ya adoptó su actual denominación: Fraternidad Cristiana Intercontinental de Personas con Discapacidad.

Ello sirve para continuar con la reflexión sobre la necesidad de profundizar en nuevos modelos; pero todavía es más fundamental cambiar las mentalidades paternalistas y maternalistas, al tiempo que potenciar las capacidades de las propias personas con diversidad funcional. La persona, dentro de sus aptitudes, tiene que plantearse objetivos en la vida y aprender a pedir y demandar para poder salir del paternalismo, siendo necesario trabajar la autoestima de la persona o lo que, en el movimiento de las mujeres, se denomina el *empoderamiento*<sup>40</sup>.

Y, ¿cómo cambiar la mentalidad del sistema? La sociedad tiene que estar preparada para la discapacidad. La concienciación y educación en valores es básica, pues por muchas ayudas y legislación existente, si no

---

<sup>40</sup> Potenciación. Proceso a través del cual las mujeres controlan sus decisiones, expresan sus necesidades y se movilizan para obtener mayor acción política, social y cultural de modo que puedan realizar un proyecto de vida que incluya su propio mejoramiento y el de las demás mujeres. Empoderamiento también significa poder desde dentro. La fuerza interior de una persona se convierte en poder cuando otras personas la tienen en cuenta y le otorgan capacidad de decidir. Los programas de empoderamiento se orientan frecuentemente a permitir el acceso de las mujeres a los recursos y a la toma de decisiones, tanto individuales como colectivas y conseguir que ellas se perciban a sí mismas capaces y legítimas para ocupar un espacio en la toma de decisiones. El empoderamiento se incentiva cuando se fomentan la autoconfianza, seguridad en sí misma y asertividad; el poder para tener autoridad para tomar decisiones, realizar cambios y resolver problemas, y la capacidad de organizarse con otras personas para alcanzar una meta común.

se considera a la persona como sujeto de derecho no se sabrá abordar la situación de la discapacidad.

En este punto una de las asistentes relató su experiencia en alguno de los hospitales de Castellón, relatando el trato vejatorio que había sufrido. Ejemplos del tratamiento discriminatorio son el lenguaje y trato infantil que se emplea, en muchos casos, a la hora de dirigirse a las personas con diversidad funcional, o que la o el profesional se dirija a la persona que acompaña a la/el paciente en lugar de hacerlo directamente a ésta/e. Y esta discriminación se produce por la carencia de la adecuada formación teórico-práctica que debería recibir el personal que atiende dichos servicios. Aunque, por otra parte, también es justo reconocer y realzar el buen hacer de muchas y muchos profesionales que desarrollan su labor en centros de atención socio-sanitaria.

De la misma manera, el diseño de los aparatos e instrumentos que se utilizan para realizar las diversas exploraciones, pruebas médicas, etc., tampoco es el adecuado para las necesidades e idiosincrasia propias de muchas personas con diversidad funcional –mayormente física-, y que en los casos de las mujeres con discapacidad las dificultades que causan esa falta de adecuación aún son mayores por su distinta fisiología.

Ante ello, se acordó realizar dos propuestas de mejora mediante carta. La primera dirigida a los hospitales denunciando el trato recibido por algunas personas con discapacidad y solicitando la formación continua de las y

los profesionales en materia de igualdad de las personas con diversidad funcional, además de exigir la debida capacitación técnica y práctica del personal para realizar las transferencias de las y los pacientes de manera adecuada. La segunda se remitiría a la Universitat Jaume I de Castelló, ante la puesta en marcha de la carrera de ciencias de la salud, para que en la carrera se incluyan asignaturas obligatorias sobre ergonomía.

Por tanto, tal y como se desprendió de las aportaciones realizadas por las y los integrantes del grupo<sup>41</sup>, los problemas de accesibilidad de las personas con discapacidad no sólo derivan de las barreras arquitectónicas, urbanísticas, económicas, medioambientales y culturales que encuentran las personas a las que otras consideran con algún tipo de diversidad funcional, sino también de la inaccesibilidad a la educación, a los sistemas de comunicación e información, a los entornos de trabajo, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, etc., así como de la devaluación de las personas etiquetadas como discapacitadas por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación. En definitiva, ese cambio de consideración de "objetos de caridad" a sujetos de derechos, tal y como se plantea en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -aunque en ese cambio

41 En el anexo VI se adjuntan las aportaciones realizadas por escrito por cuatro personas con diversidad funcional.

no sólo se ve implicada la sociedad sino las propias personas afectadas, pues todas y todos somos sujetos responsables del cambio, no sirve la actitud “me lo tienen que dar”- es fundamental para lograr que las personas con diversidad funcional asuman las riendas de sus vidas. Las utopías no son algo que no se puede alcanzar, sino aspectos que hay que trabajar para conseguirlas.

Como cierre de la sesión se recordó que en la siguiente reunión se continuaría ahondando en el modelo social, a través del libro «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», abordándose el tema del Estudiantado con diversidad funcional<sup>42</sup>.

## **QUINTA REUNIÓN: 24 DE SEPTIEMBRE DE 2009**

Después del período vacacional, se retomaron las sesiones de trabajo del GIAT sobre Discapacidad. En primera instancia, desde la coordinación, se presentó la información remitida al GIAT-D sobre el concurso nacional de fotografía Objetivo Mujer<sup>43</sup> convocado por la concejalía de igualdad y concejalía de derechos sociales del Ayuntamiento de Logroño la temática del cual, en esta ocasión, versa sobre la lucha de las mujeres con discapacidad para su plena integración social, utilizando como marco la vida cotidiana en la que se desenvuelven. Aprovecha el momento la representante de la Asociación de personas sordas de Castellón para señalar que el día 27 de septiembre es el Día internacional de las personas sordas. Dicha jornada, a nivel del Estado Español, tendrá su máxima expresión en los actos convocados por la CNSE<sup>44</sup>, así como sus Federaciones y Asociaciones, bajo el lema: “No más esperas... ¡derechos ya! Por el cumplimiento de la ley de la lengua de signos”. En dichos actos se leerá un manifiesto en el que constan las principales reivindicaciones del colectivo. En la Comunidad Valenciana, Fesord-CV<sup>45</sup> y

---

43 Más información en [http://www.logro-o.org/favoritos/asp/web/tercer\\_nivel.asp?aplicacion=1&nuevo=1&idioma=ES&enlace=../mujer/index.shtm&nuevo=&codigo\\_hijo=23001&texto=Mujer](http://www.logro-o.org/favoritos/asp/web/tercer_nivel.asp?aplicacion=1&nuevo=1&idioma=ES&enlace=../mujer/index.shtm&nuevo=&codigo_hijo=23001&texto=Mujer)

44 Confederación Estatal de Personas Sordas.

45 Federación de Personas Sordas de la Comunidad Valenciana.

---

42 Se usará el apartado 1.3) Niños y niñas con discapacidad, del capítulo II del citado libro.

la asociación «Los Silos»<sup>46</sup> organizarían una manifestación en Burjassot.

Tras los primeros anuncios, y antes de pasar al avance del orden del día, desde la coordinación se cede la palabra a ADFU (Asociación Diversidad Funcional Universitaria) para que dé cuenta del estado de la cuestión de la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”, que este año celebraría su tercera edición. Al respecto, se comentó que ya se había realizado la difusión por cuanto el período de inscripción se inició el 14 de septiembre, aunque como aspecto relevante se informó sobre la notificación recibida, con fecha 9 de septiembre, en la que se ponía en conocimiento que para la tramitación del expediente con la autorización de la ocupación de la vía pública del día 29 de noviembre, debía presentarse justificante de pago de la tasa de liquidación de la prueba para garantizar la seguridad de las y los participantes por efectivos policiales que asciende a 1.421,36€. La noticia generó indignación por cuanto la Marcha es un acto por la visibilización y los derechos de las personas con discapacidad, no una carrera competitiva ni lucrativa. Desde el grupo se consideró que es una forma de exclusión y denota que prima más la cuestión monetaria que el fomento de los derechos. Ante ello, se planteó la posibilidad de escribir una nota de prensa denunciando

la situación, aunque se acordó comentar el asunto en una reunión extraordinaria de ADFU.

Respecto a otros aspectos organizativos, se citó que ya se habían realizado las gestiones con la Gayata correspondiente (nº 6), quien cedió la Pérgola para la Marcha. También se indicó que se contará con la colaboración de Centro Ortopédico Latorre y de Ruraltaxi.

Asimismo, durante la primera parte de la reunión se comentó la posibilidad de realizar nuevamente el programa radiofónico “Somos iguales. Somos diferentes” en *Vox UJI radio*, aunque para ello sería necesaria la colaboración del grupo. Sobre el ofrecimiento se indicó que es un buen medio para difundir tanto las actividades del GIAT-D como para sensibilizar sobre la discapacidad y el género, no obstante se requiere un alto grado de compromiso por cuanto quincenalmente debe prepararse un programa y ello requiere tiempo. Se acordó que las y los asistentes reflexionarían sobre la posibilidad de asumir la realización del programa y trasladar la respuesta antes del martes 29 de septiembre.

Ya procediendo al desarrollo del tema monográfico para este año, reflexión y difusión del modelo social de la discapacidad, tras la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la reunión anterior, se pasó a la revisión de las aportaciones de las y los integrantes del GIAT-D sobre el tema del estudiantado con diversidad funcional.

46 Asociación de Personas Sordas de Burjassot (Valencia).

En primera instancia se inició un debate sobre qué implica ser persona con diversidad funcional y, sobre todo, la discriminación que supone el “etiquetado” que genera guetos y no contribuye a la integración. Bien es cierto que es necesario conceptualizar y nombrar cada cosa, pues lo que no se nombra no existe, pero tal y como se concibe actualmente la discapacidad, o diversidad funcional, conlleva a la distinción, a lo “otro”, tal y como ocurre con las mujeres, consideradas como un colectivo cuando representan el 51% de la población mundial.

Todas las personas somos ciudadanas y ciudadanos con los mismos derechos y deberes aunque, tal y como se entiende la discapacidad, como “limitación”, genera exclusión. De ahí la importancia del modelo social<sup>47</sup> de la discapacidad y de la educación inclusiva, aplicando el principio de accesibilidad universal, que requiere que todos los productos, entornos, procesos, bienes y servicios, cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma y natural posible.

La escuela inclusiva desafía la noción de normalidad en la educación –y en la sociedad- sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción

impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia. En este sentido, aparece el concepto “barreras para el aprendizaje” frente al término necesidades especiales, que según autoras como Vlachou<sup>48</sup> perpetúa las ideas segregacionistas, y se promueve la idea de la adaptación curricular al alumnado en función de su ritmo de aprendizaje y se avanza en el concepto de evaluación del rendimiento en el sentido de no utilizar como criterio un grupo normativo, sino en función de los progresos individuales de la propia alumna o alumno.

La sociedad parte de unos cánones que son necesarios transformar, y una educación inclusiva puede favorecer a ello pues, la educación inclusiva no es sólo la modificación de la organización de la escuela, sino un cambio en la ética de la escuela, donde el profesorado adquiere un compromiso. La educación asegura la integración de las personas en la sociedad, además de enseñar a todas las personas sobre los derechos y deberes derivados de la ciudadanía.

Por tanto, tal y como se desprendió de las aportaciones realizadas por las y los integrantes del grupo<sup>49</sup>, el modelo social patrocina la educación inclusiva que desafía la verdadera noción de normalidad en la educación –y en la sociedad- sosteniendo que la normalidad no existe, sino

---

47 Según este modelo, la discapacidad no es solo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales. Esto es, las limitaciones inherentes a la discapacidad están en el entorno construido (donde se hallan las barreras físicas), y en el entorno social, que impone estereotipos y limitaciones a la participación, justificándose además que las actuaciones no se planteen a nivel individual sino en el de la propia sociedad.

---

48 Anastasia Vlachou. Universidad de Thessaly, departamento de educación especial (Grecia).

49 En el anexo VII se adjuntan las aportaciones realizadas por escrito por cuatro personas con diversidad funcional.



que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia. En definitiva, la educación inclusiva, como función de la escuela, debe educar en el respeto de los Derechos Humanos y, para hacerlo, organizarse y funcionar de acuerdo con los valores y principios democráticos. Asimismo, todos los miembros y las miembros de la comunidad colaboran para facilitar el crecimiento y desarrollo personal y profesional individual, a la vez que el progreso y la cohesión entre los y las iguales y con el resto de miembros/as de la comunidad. Se busca la equidad y la excelencia para todo el alumnado y se reconoce su derecho a compartir un entorno educativo común en el que cada persona sea valorada por igual.

La diversidad de todas las personas que componen la comunidad educativa se considera un hecho valioso que contribuye a enriquecer a todo el grupo y a favorecer la interdependencia y la cohesión social.

En definitiva, tal y como afirma Flecha García<sup>50</sup> (2004) hay que tender el camino hacia una escuela inclusiva “de todas y todos, para todas y todos”, donde no sólo se alcance la aceptación de la diferencia, sino una valoración y respeto de la misma.

Como cierre de la sesión se recordó que en la siguiente reunión se continuaría ahondando en el modelo social, a través del libro «El modelo social de discapacidad:

orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», abordándose la Ley de Autonomía Personal<sup>51</sup>.

## **SEXTA REUNIÓN: 28 DE OCTUBRE DE 2009**

Tras los preludios, se procedió a la revisión sobre el estado de la cuestión de la III Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”, tratándose los siguientes aspectos:

### 1- Difusión.

- *Envío de los materiales de difusión a los ayuntamientos de la provincia de Castellón y a las asociaciones de personas con diversidad funcional de esta provincia. Ya se habían remitido, quedando pendiente la realización de llamadas a las asociaciones para garantizar que les habían llegado los citados materiales. Se acordó que esto lo llevaran a cabo las personas que se encargan de*

50 Flecha García, J.R. (2004). Comunidades de aprendizaje una manera de hacer escuela. Alboraya (Valencia).

51 Se usarán los apartados 1.4) Medios de subsistencia, 1.5) Respuestas sociales, 2.2) La igualdad y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad, .2.1) La discapacidad como un modo de opresión social, 2.2.2) La igualdad y la diferencia que implica la discapacidad. ¿Políticas de reconocimiento o de redistribución? y 2.2.3) La igualdad de oportunidades y la no discriminación, del capítulo II del citado libro.

atender las inscripciones por teléfono, aprovechando el tiempo en que no se reciben llamadas.

- *Colaboración del CD Castellón y la Fundación CD Castellón.* Estas entidades continuarían, una vez más, participando en la difusión. Una de sus acciones será emitir información sobre la Marcha, a través de la megafonía del estadio Castalia, durante los descansos de los partidos correspondientes al Campeonato de Liga de la 2ª División A que dispute el equipo en casa. El sábado 31 de octubre sería el primero en que se llevaría a cabo dicha divulgación.
- *Difusión a los mass media.* Sobre la misma se comentó que en la primera semana de noviembre se remitiría una nota de prensa a los medios de comunicación locales, provinciales, autonómicos y nacionales.
- *Inscripciones.* Se informó que Mar Dalmau se encarga de elaborar las listas en las que quedan anotados los nombres de las personas que, tanto por teléfono como por correo electrónico, se iban inscribiendo. A fecha de la reunión el número de inscripciones era de 50.

## 2- Recepción y entrega de materiales.

- Camisetas para las personas que se inscriban. En cuanto a esta cuestión, Marcos Llorens explicó que se presentó la pertinente instancia a la Fundación ONCE para solicitar su patrocinio, aunque no se obtuvo respuesta, lo que hace pensar que si la hay sea negativa, tal y como sucedió el año anterior.

- *Banner.* Sobre el coste del mismo, Miquel Ortells informó mediante correo electrónico que la empresa Iserte ha dado un presupuesto de 250€ para el banner, aunque con posibilidad de rebajar su importe hasta los 200€. Dada la crisis económica que afecta todos los ámbitos, este precio se estima demasiado elevado, por lo que se planteó otras posibilidades como el reducir las dimensiones del banner a la mitad, con lo cual, por lógica, también debería bajar su precio. Por otra parte también se acordó solicitar un presupuesto a Llar digital.
- Sobre el reparto de responsabilidades y tareas a realizar durante la jornada del día 29 de noviembre o para encargarse de gestiones pendientes relacionadas con la Marcha, se informó que se tratarían en una próxima reunión específica sobre la organización de la misma. Asimismo se indicó que personas que habían justificado su ausencia comunicaron que se podía contar con ellas en estas cuestiones.

## 3- Recorrido de la Marcha.

- *Autorización del itinerario.* José Alfonso López, en calidad de presidente de ADFU (Asociación Diversidad Funcional Universitaria), organizadora de la Marcha, transmitió que el Ayuntamiento de Castellón había comunicado de manera oficial la autorización del mismo, confirmando de esta manera que el incidente de la notificación recibida sobre la necesidad del pago de la tasa municipal por el uso de la vía pública

para poder realizar la Marcha no había sido más que un lamentable malentendido. A su vez informó que también se contaba con la pertinente autorización para el uso del recinto de la Pérgola. Como cuestión pendiente quedaba contactar con la policía local para ultimar detalles, como puede ser la disposición de un espacio reservado para autobuses, que ya le confirmaron al presidente de ADFU. Él sería quien se encargara del citado contacto.

- *Disponibilidad de un vehículo medicalizable.* Se presentaría una instancia a Cruz Roja para solicitar su colaboración prestando servicio de prevención acompañando la Marcha durante todo el recorrido con una ambulancia, al igual que a COCEMFE Castellón para pedir su colaboración prestando servicio de prevención, acompañando la Marcha durante todo el recorrido con un vehículo adaptado por si alguna persona usuaria de silla de ruedas sufría algún contratiempo en el funcionamiento de las mismas.

#### 4- Lectura de manifiesto.

- *Punto de conexión a la red eléctrica en la plazoleta del monumento a Francisco Ribalta para poder realizar la conexión de la megafonía.* Desde el ayuntamiento se aseguró su disponibilidad.
- *Servicio de megafonía.* Ones, empresa que el año anterior facilitó este servicio de manera gratuita, había comunicado que en esta ocasión no le

resultaba posible. Como alternativa se contactó con Siscom S.L. quien cedería los materiales, aunque el montaje y desmontaje correría a cargo de la organización.

- *Redacción del manifiesto.* Se propuso realizar una lluvia de ideas para determinar el contenido del texto del manifiesto y se decidió que, para que fuese más efectiva y práctica, esa aportación se llevara a cabo por correo electrónico.
- Desde la coordinación se señaló que el manifiesto de este año debería redactarse desde los planteamientos del modelo social de la discapacidad, añadiendo a ese modelo todas las reivindicaciones y exposiciones que se manifiesten. Durante la reunión José Alfonso López ya realiza una primera contribución apuntando que una de las cuestiones que deberían incluirse es el empleo de las personas con diversidad funcional, pues según las cifras facilitadas por el presidente de Cocemfe-CV y director de la Asociación para el Empleo y Formación de Personas con Discapacidad, los datos sobre el índice de paro que afecta a este colectivo alcanza el 70% en la provincia de Castellón. En este sentido se plantea el empleo como vía principal para alcanzar las metas fijadas en el modelo social.
- *Designación de las personas que realizarán la lectura del manifiesto.* Como en años anteriores, se pretende que sea una lectura compartida por varias personas integrantes del GIAT-D que representen los cuatro tipos

de diversidades funcionales (física, psíquica, sensorial y mental). Jorge Tomás Cabrera se ofreció voluntario para leer una parte del manifiesto representando a las personas con diversidad funcional sensorial. Para los otros tres colectivos se barajaron posibles nombres pero se dejó la concreción de esta cuestión para la siguiente reunión extraordinaria dedicada al seguimiento de la Marcha.

Se apuntó la posibilidad de que Sergio Sanhauja y Juan Antonio Bonillo, personas que manifiestan graves dificultades para expresarse oralmente, lean un fragmento mediante un programa informático de voz, aunque se planteó el problema de que el programa no funciona correctamente en valenciano. Por este motivo se lanzó la propuesta de que la lectura del manifiesto se efectuara alternando fragmentos en valenciano y en castellano.

- Interpretación del manifiesto en lengua de signos. Se informó que desde el GIAT-D se remitió un correo electrónico a la Asociación de Personas Sordas de Castellón para preguntar si la Federación, que representa a este colectivo, este año también les facilitarían los servicios de un/a intérprete, al tiempo que se les indicaba si necesitaban que se realizase alguna gestión desde la coordinación. Sobre ello se comunicó que, a fecha de la reunión, no se había recibido ninguna respuesta por lo que se les remitiría un nuevo correo electrónico.

#### 5- Celebración de la comida.

- *Uso del recinto de la Pèrgola.* Como ya se comentó anteriormente, se contaba con la autorización del ayuntamiento para el uso de este espacio. Quedaba pendiente contactar con el encargado del recinto para concretar algunos detalles.
- También se había contactado con el presidente de la Gaiata número 6, que era la que tenía designada la utilización de la Pèrgola durante el fin de semana del 28 y 29 de noviembre, quien amablemente había cedido el uso del recinto a la organización de la Marcha para la celebración de la comida y las posteriores actuaciones musicales. Se volvería a comunicar con el citado presidente como recordatorio.
- *Limpieza del recinto.* José Alfonso López había hablado con el concejal delegado de fiestas, Joaquín Torres, para comentarle la cuestión, quien le dijo que hablaría con la persona responsable del servicio de limpieza dejando entender que no habría problema para que este servicio se hiciera cargo de la misma, antes y después de la utilización de la Pèrgola por la organización de la Marcha.
- *Uso de las mesas y sillas.* La Gestora de Gaiatas, una vez más, nos cedería la utilización de dicho mobiliario para la comida. Se volvería a contactar con el presidente de la Gestora como recordatorio.
- *Postres.* José Alfonso López consiguió que una

- pastelería (Miravete) donara 15 bizcochos, además de incluir el servicio de catering.
- *Servilletas y pajillas*. Pendientes de compra.
  - *Bebidas refrescantes*. Se contactó con COLEBEGA S.A., distribuidor de *Coca-Cola* y otros productos, para solicitar que aportaran refrescos para la comida así como bebidas isotónicas para repartir entre las personas que realizaran el recorrido de la Marcha al finalizar el mismo. La respuesta de la empresa había vuelto a ser positiva, pidiendo que se le remitiera por correo electrónico la pertinente instancia para solicitar su colaboración y que se le estimara una cifra de participantes. De la misma manera, también quedaba pendiente la concreción de la fecha de la recogida de los productos que donasen.
  - *Agua embotellada*. Estaba pendiente contactar con el Ayuntamiento de Chóvar para que gestionara la colaboración de Manantiales El Portell S.A. con el suministro de botellines de *Aguas de Chóvar*.

#### 6- Actuaciones musicales.

- Quedaban pendientes de confirmación.

#### 7- Patrocinios.

- Cèsar Gimeno confirmó el de Ortopedia Latorre (colaboración económica) y Ruraltaxi (transporte).
- Jorge Tomás Cabrera anunció el de Ceracasa (colaboración económica).

- José Alfonso López comunicó el de Horno i pastelería Miravete (repostería).
- Sergio Sanahuja informó sobre la posible colaboración de una serigrafía (camisetas + impresión de las mismas).
- María del Pilar Quintana indicó la posibilidad de contactar con la Fundación Sergio García (el famoso golfista) para que colaborara de alguna manera con la Marcha. Nos informaría de las novedades al respecto.

Finalizando con el tema de la Marcha, se propuso una reunión extraordinaria dedicada exclusivamente a temas relacionados con la preparación de la misma, la fecha de la cual se comunicaría por correo electrónico.

Seguidamente, después de la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la reunión anterior, se procedió con el desarrollo del tema monográfico para este año, reflexión y difusión del modelo social de la discapacidad. En esta ocasión, la cuestión a tratar era la Ley de Autonomía Personal: profesionalización del personal que atiende a personas con diversidad funcional. Pros y contras.

En primer término, se comunicó la recepción de varias aportaciones<sup>52</sup>, realizadas por escrito por personas integrantes del GIAT-D, sobre el tema en cuestión.

<sup>52</sup> En el anexo VIII se adjuntan como aportaciones las realizadas por escrito por cuatro personas con diversidad funcional.

Tras ello, se inició el debate haciendo hincapié en la importancia de la formación para la profesionalización del personal que atiende a personas en situación de dependencia, así como de la necesidad de una capacitación específica dependiendo del tipo de diversidad funcional de la persona a la que se atiende. Asimismo, se apuntó a la falta de cualificación y vocación de los y las trabajadoras que llevan a cabo estas tareas simplemente por el hecho de optar a un trabajo; así como la falta de sensibilidad de las directrices de los centros especializados en este tipo de atención, entendidos en demasiadas ocasiones como negocio cuya gestión es de dudosa calidad, como culpables del trato deshumanizado que reciben las personas usuarias de los mismos. Tanto en uno como en otro caso, no se tiene en cuenta que se atiende a mujeres y hombres, a seres humanos, y que no se están manipulando objetos insensibles como sucede en otros trabajos o negocios.

Sobre estos centros también se comentó que deberían tomar como referencia de organización la que emplean los colegios fijando, por ejemplo, consejos de representación en los que estén presentes los distintos colectivos (personas usuarias, personal del centro, familiares, etc.) de forma que, de manera multidisciplinar, se participase en la gestión del centro.

Por otra parte, se considera imprescindible la distinción entre la figura de la persona cuidadora y la de la persona que desarrolla tareas de asistencia personal, puesto que

representan dos concepciones muy diferentes de concebir la atención a personas en situación de dependencia.

Al hablar de la figura del asistente o asistenta personal se recoge toda una filosofía de vida ya que, a esta persona, la elige la propia que recibe sus servicios, pudiendo la usuaria decidir cuándo y de qué forma desea que aquella realice su trabajo, además de definir sus tareas de manera que se convierta en un “recurso” que ayude al desarrollo de la *vida independiente* de la persona asistida. Cabe recordar que el término *vida independiente* se refiere a que las personas con diversidad funcional en situación de dependencia cuenten con expectativas de poder tomar todas las decisiones que afecten a sus vidas.

En cambio, el rol de la persona cuidadora representa un concepto de la asistencia totalmente opuesto al anterior ya que las pautas las marca la persona que atiende, imponiendo su voluntad sin tener en cuenta —o postergándolas a un segundo término— las preferencias de la persona atendida.

Sobre las dificultades de las personas con diversidad funcional a la hora de implementar esa vida independiente en su realidad diaria, se leyó el párrafo final de una de las aportaciones realizadas por escrito y que dice «es imprescindible empezar por desaprender la dependencia psicológica que se les impone, y que se suele acatar por la ya citada “costumbre”, para de este modo conseguir comenzar a vivir con independencia».

Poniendo fin a la sesión se recordó que en la siguiente, y última, reunión del GIAT 2009 se continuaría ahondando en el modelo social, a través del libro «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», abordándose la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades<sup>53</sup> al tiempo que se concretarían conclusiones finales.

## **SÉPTIMA REUNIÓN: 3 DE DICIEMBRE DE 2009**

En la sesión que cerró el ciclo de reuniones del GIAT sobre Discapacidad de 2009 se procedió, después de la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior, a la valoración de la III Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”, organizada en colaboración con ADFU<sup>54</sup> y celebrada el domingo 29 de noviembre en la ciudad de Castellón de la Plana. Al respecto se indicó que la Marcha fue todo un éxito, pues alrededor de 400 personas participaron en ésta a pesar de las inclemencias climatológicas de aquella jornada.

<sup>53</sup> Se usará el apartado 1.6) El movimiento de la discapacidad como un nuevo movimiento social, del capítulo II del citado libro.

<sup>54</sup> Asociación Diversidad Funcional Universitaria.

Entre los aspectos a mejorar se señaló que sería conveniente retrasar la hora de inicio de la recogida de materiales en la plaza Mayor para evitar el cansancio que causa una larga espera en algunas de las personas que participan. También, se juzgó muy necesario encontrar un modo de fomentar la dinamización a lo largo del recorrido de la Marcha para lograr que se escucharan las voces de las y los participantes, desde las que portan la pancarta que la abre hasta la personas que la cierran, ya que se detecta una progresiva disminución de la intensidad de motivación conforme se alejan de las primeras filas. Asimismo, por la experiencia acumulada, resultaría muy útil disponer de un atril para hacer más cómoda la lectura del Manifiesto<sup>55</sup>, al mismo tiempo que se indicó que sería positivo –si técnicamente fuese posible– la instalación de una pantalla en la que fuera apareciendo el texto para que las personas con diversidad funcional auditiva pudiesen seguir el contenido, ya que la intérprete de lengua de signos con la que se contó tuvo dificultades para comprender el discurso, lo que dificultó la traducción. En este punto se destacó lo bien que lo hicieron todas las personas que leyeron el Manifiesto (Elías Buendía Carpio, Aleida Marín Quintana, Jorge Tomás Cabrera, Samantha Galaz de Diego, Sergio Sanahuja Domingo y Manuela Almela Pascual, cada una representante de cada uno de los tipos de diversidades funcionales).

En cuanto a los puntos positivos se pone de manifiesto

<sup>55</sup> Ver anexo II.

la implicación de personas que no se encargaban de la organización de la Marcha, como los miembros del grupo musical Primer Asalto, que se encargaron del montaje y puesta a punto del equipo de megafonía que funcionó perfectamente. De la misma manera que la compañera de *Isonomía*, Paula Dominguis, quien estuvo diligente a la hora de preparar la infraestructura necesaria para que Sergio Sanahuja pudiese efectuar la lectura de uno de los fragmentos del Manifiesto mediante un programa de voz.

Por su parte, la deferencia del Ayuntamiento de Castellón al encargarse de que estuviesen limpias las instalaciones del recinto de la Pérgola para la celebración de la comida fue un detalle muy positivo que facilitó que fluyese el desarrollo de toda la jornada. Y aquí se agradeció a Pedro y Mario, personal técnico de la Pérgola, su disponibilidad a la hora de atendernos. Respecto a las actuaciones musicales de Joan Castany, Primer Asalto y Saúl “Papá rumba” tuvieron muy buena acogida por la gente que se quedó a disfrutar de la fiesta hasta el final, y la diversidad de las mismas fue muy aplaudida.

Asimismo, desde la coordinación se resaltó el buen hacer de todas las personas que colaboraron en la preparación y desarrollo de la Marcha, haciendo una mención especial de Mar Dalmau que, desde su domicilio en Dénia, sigue colaborando activamente y se hizo cargo de elaborar las listas de inscripciones que cumplieron a la perfección su función, eliminándose algunos inconvenientes surgidos en años anteriores.

Por lo tanto, la valoración global de la celebración de la Marcha fue muy positiva. Al igual que en las dos primeras ediciones, se consiguió que fuese un acto compartido por personas que manifiestan diversidades funcionales muy distintas y que abarcan el espectro de los tipos de discapacidad reconocidos: sensorial, psíquica, física y enfermedad mental. Y, en opinión de la mayoría de personas presentes en la reunión, un hecho que ayudó a aumentar el grado de camaradería experimentado durante la jornada fue el cambio en el modelo de comida que se celebró; no existir la paella monumental, y pasar a compartir una comida de *sobaquillo*, creó un ambiente propicio para el intercambio y la relación humana. Por este motivo se propuso eliminar definitivamente del programa de la Marcha la paella.

Sobre la consecución de los objetivos: concienciar a la sociedad de que la discapacidad no es inherente a la persona que la manifiesta, sino que es producto de la falta de igualdad de oportunidades; demostrar que todo el mundo somos capaces de realizar actividades comunes; así como reivindicar la correcta implementación de la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, es evidente que se lograron.

Albert Miret comunicó que el Bloc Jove<sup>56</sup> cuenta con una página en Internet y que, si al resto de participantes del GIAT-D les parecía correcto, quería hacer una valoración

---

56 Sección del Bloc Nacionalista Valencià.



propia de la Marcha que se publicaría en la misma, contestándosele que no había inconveniente alguno.

Cerrando este apartado, la coordinadora comunicó que, como en ediciones anteriores, se confeccionará una memoria de la Marcha para entregar a todas las entidades<sup>57</sup> que colaboraron en la preparación y desarrollo de la misma.

A continuación, se procedió con el desarrollo del tema monográfico para este año: formación sobre el hecho social de la discapacidad y su evolución en el tiempo, desde un punto de vista de género, dirigida tanto a profesionales relacionados/as con la discapacidad como a las propias personas con discapacidad y sus familias, derivado en la reflexión y difusión del modelo social de la discapacidad. En esta ocasión, para seguir trabajando en la reflexión y conocimiento del modelo social de la discapacidad se usa el apartado 1.6) El movimiento de la discapacidad como un nuevo movimiento social, del capítulo II del libro «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», abordándose la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional como ejemplo de expresión de un nuevo movimiento social.

La Marcha representa una forma de protesta social, y lo que pretende es que el personal político

se haga sensible a los cambios sociales, en el que las asociaciones de personas con diversidad funcional y las mismas personas que manifiestan la discapacidad sean las protagonistas reivindicando sus derechos. Es importante el trabajo conjunto y coordinado de todos los grupos de personas con discapacidad porque todos luchan por lo mismo, el reconocimiento y la visibilización de las personas con discapacidad. El movimiento de la discapacidad pretende ofrecer alternativas de prestación de servicios bajo el control de las mismas personas con discapacidad. Igual que se pasó de la beneficencia a la generación de derechos, hay que consolidarlos y que se reconozca a las personas con diversidad funcional como sujetos de plenos derechos.

La lucha pacífica a través del lenguaje, permite la inclusión de términos que transmiten valores para cambiar el mundo, de ahí la importancia de conceptualizar y utilizar un lenguaje inclusivo, como un lenguaje no sexista que visibiliza a las mujeres en general, y las mujeres con diversidad funcional en particular. La lectura del manifiesto por las mismas personas que manifiestan una discapacidad sirve como arma para ir cambiando la realidad. Lo mismo ocurre con la legislación, que si bien no se está implementando correctamente en algunos lugares, si visibiliza porque se está hablando de ella.

Tal y como se fue manifestando a lo largo de las reuniones, la discapacidad no es solo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante

<sup>57</sup> Ver anexo IX.

de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales. Esto es, las limitaciones inherentes a la discapacidad están en el entorno construido (donde se hallan las barreras físicas), y en el entorno social, que impone estereotipos y limitaciones a la participación, justificándose además que las actuaciones no se planteen a nivel individual sino en el de la propia sociedad. Durante esta anualidad desde el GIAT sobre Discapacidad se trabajó para la difusión del modelo social de la discapacidad a través de los medios de comunicación, de las personas que participan en el grupo y la III edición de la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Como punto final de la reunión, desde el grupo se evaluó necesario seguir abordando la discapacidad como movimiento social, pues los movimientos sociales, como el feminismo, permiten seguir avanzando hacia la igualdad, entre mujeres y hombres en este caso, o en el de cualquier colectivo en riesgo de exclusión social, como las personas con diversidad funcional. El GIAT sobre Discapacidad es un buen dispositivo para trasladar al conjunto de la sociedad las necesidades reales de las personas con diversidad funcional, haciéndolas partícipes dado que en el mismo trabajan conjuntamente las personas, colectivos e instituciones relacionadas con la discapacidad.

#### **IV.- OTRAS ACTIVIDADES LLEVADAS A CABO DESDE EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD (GIAT-D)**

- **III Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”<sup>58</sup>.**

Para conmemorar el 3 de diciembre, Día internacional de las personas con discapacidad, se llevó a cabo la tercera edición de la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”, recorriendo algunas de las principales calles de la ciudad de Castelló de la Plana con ánimo reivindicativo y festivo a la vez. La pancarta que encabezaba la misma, con el lema “SOM DIFERENTS. SOM IGUALS” (Somos diferentes. Somos iguales) define de manera muy evidente el valor positivo de la diferencia, pues exigir la igualdad de oportunidades, real y efectiva, para las personas con diversidad funcional no se reduce a exigir la

---

58 Ver anexo I.

eliminación de las diferencias, sino a demandar la ausencia de discriminación por la existencia de estas diferencias.

La fecha escogida para la celebración del evento fue el domingo 29 de noviembre. A pesar de la climatología desapacible de la jornada, la participación de ciudadanas y ciudadanos fue muy numerosa, con representación de todas las diversidades funcionales conocidas –física, psíquica, sensorial y enfermedad mental- consiguiendo que fuera un acontecimiento compartido por todos los colectivos que forman parte del mundo de la discapacidad, que no se limitaron a reivindicar conjuntamente los derechos que nos corresponden como sujetos de derecho, así como la exigencia de la correcta implantación de la legislación que nos afecta directamente, sino que también disfrutaron en buena camaradería del buen ambiente de la parte lúdica de la jornada que tuvo lugar en el recinto de la Pèrgola.

- **Programa de radio «Somos iguales, somos diferentes<sup>59</sup>».**

Durante el primer semestre de 2009 Ana Luisa Rodríguez, colaboradora del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (GIAT-D), siguió editando el programa de radio «Somos iguales, somos diferentes», emitido en *Vox UJI Radio*, la emisora de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana.

Para ella continuó siendo todo un reto comprometerse a realizar un espacio radiofónico de periodicidad

quincenal, habiendo de superar circunstancias personales que dificultan su disponibilidad de tiempo. La experiencia resultó muy excitante por la responsabilidad que supone en cuanto a compromiso y experimentación; muy enriquecedora y creativa porque con la “excusa del programa” se conocieron y aprendieron otros aspectos, facetas y matices sobre la diversidad funcional y su entorno, ayudando a aumentar la empatía (ponerse en el lugar del otro/otra) y concienciación de la importancia de cambiar uno/a mismo/misma, como primer paso para cambiar el mundo, pues esa es la principal motivación: contribuir a hacer una sociedad más justa e igualitaria.

Desde aquí se quiere reiterar el agradecimiento a los técnicos y las técnicas de *Vox UJI Radio* por todas las facilidades aportadas por los y las mismas, adaptando las instalaciones para que cualquier persona con diversidad funcional también tenga acceso al estudio de grabación, hecho que demuestra que las barreras arquitectónicas, desde la voluntad y el compromiso, se pueden eliminar.

- **Exposición fotográfica «Mujeres y discapacidad<sup>60</sup>».**

Durante 2009 siguió su itinerario por diferentes poblaciones integradas en la Red *Isonomía* de Municipios para la Igualdad efectiva entre mujeres y hombres, situadas en la provincia de Castellón, la exposición de fotografías sobre «Mujeres y Discapacidad», organizada por la Fundación *Isonomía* de la Universitat Jaume I, con

59 Para consultar los contenidos de los programas emitidos, ver anexo III.

60 Fotografías y selección de textos de María S. García. Fisioterapeuta del Colegio Público de Educación Especial «Pla d'Hortolans».

la colaboración del Colegio Público de Educación Especial «Pla d'Hortolans». Un dato a recordar es que el 57 por ciento de las 312.875 personas con alguna diversidad funcional censadas en la Comunidad Valenciana son mujeres.

Estos son los lugares donde se expusieron las fotografías durante este año:

- Del 2 al 31 de marzo en el Ayuntamiento de Chóvar.
- Del 1 al 31 de agosto en el salón de sesiones de la Casa de cultura de Jérica.
- Del 1 al 31 de diciembre en la antigua Cámara agraria de San Rafael del Río.
- **Publicación de artículos sobre temas relacionados con el mundo de la diversidad funcional en el Vox UJI, boletín oficial de la Universitat Jaume I.**

Mar Dalmau y Cèsar Gimeno, que colaboran en el GIAT sobre Discapacidad, siguieron publicando una columna periódica en el *Vox UJI*, periódico de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana, titulada *Amb cames que roden*<sup>61</sup>, en la que tratan temas que atañen a las personas con diversidad funcional.

Durante 2009 dedicaron sus artículos a los siguientes temas:

En febrero, en el nº 92, su artículo hablaba de la importancia del lenguaje a la hora de visibilizar a los

colectivos que sufren marginación y discriminación. Se comentaba que uno de los ámbitos donde no se aplica el lenguaje no sexista es el de la discapacidad, en general, y en muchas asociaciones de personas con diversidad funcional en concreto, en las que se sigue discriminando e invisibilizando a las mujeres porque en sus escritos y comunicaciones sólo se usan adjetivos masculinos. Adjetivos, en muchos casos, sustantivizados y que dañan la dignidad de las personas a las que hacen referencia.

En el nº 94, perteneciente al mes de abril, se incidía en la importancia de los productos de apoyo –antes llamados ayudas técnicas- y de los recursos humanos para compensar los déficits de autonomía personal de las personas con diversidad funcional a la hora de desarrollar su vida de la manera más independiente posible. Así, se señalaba el retraso y la mala implementación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en la cual no se contempla de manera correcta la figura del/ de la asistente personal.

En junio, artículo publicado en el nº 96 del *Vox UJI*, se volvía a escribir sobre la Ley de Promoción de la Autonomía Personal comentándose los datos del II Dictamen del Observatorio del Desarrollo e Implantación Territorial de la citada Ley, elaborado por la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales.

En el número correspondiente al mes de septiembre, el 98, el tema de la columna era el modelo social de

61 Con piernas que ruedan.

la discapacidad que evidencia que las limitaciones inherentes a la discapacidad están en el entorno construido y en el entorno social, que impone estereotipos y limitaciones a la participación.

Y en el nº 100, del mes de noviembre, se anunciaba la próxima celebración de la III Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”.

- **Adhesión a la Plataforma de Castelló en defensa de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia<sup>62</sup>.**

El Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (GIAT-D) de la Fundación *Isonomía* se adhirió a la citada Plataforma que, al igual que el resto de las plataformas creadas en toda la Comunidad Valenciana así como en otras comunidades autónomas del Estado Español, nació con el objetivo de reivindicar el adecuado desarrollo y la correcta implementación de la Ley 39/2006. Para ello han venido realizando diversos tipos de actividades como concentraciones, marchas, etc., además de elaborar manifiestos, comunicados y otros escritos en los que se exponen las infracciones que se están cometiendo desde la Administración que depende, en este caso, del Gobierno de la Generalitat Valenciana.

## V.- ANEXOS

### • ANEXO I:

**III MARCHA NO COMPETITIVA POR LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL. “TODAS LAS PERSONAS SOMOS DIFERENTES. TODAS LAS PERSONAS SOMOS IGUALES”**



62 Ver anexo XI.



**Castellón, 29 de noviembre de 2009**

### Objetivos

- Concienciar a la sociedad de que la discapacidad no es inherente a la persona que la manifiesta, sino que es producto de la falta de igualdad de oportunidades.
- Demostrar que todo el mundo somos capaces de realizar actividades comunes.
- Reivindicar la correcta implementación de la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley de autonomía personal).

### Programa

11.00 h Recepción y entrega de materiales en la plaza Mayor



12.00 h Recorrido de la marcha no competitiva (Plaza Mayor - Plaza Pescadería - C/ José García - C/ Enmedio - Puerta del Sol - C/ Ruiz Sorrilla - San Vicente - ronda Mijares - Plaza Independencia)



13.00 h Lectura de manifiesto en la plazoleta del monumento a Francisco Ribalta, a cargo de Elías Buendía Carpio, Aleida Martín Quintana, Jorge Tomás Cabrera, Samantha Galaz de Diego, Sergio Domingo Sanajuja y Manuela Almela Pascual.





13.30 h Comida de *sobaquillo* en la Pèrgola



15.00 h Actuaciones musicales en la Pèrgola

## ANEXO II:

### MANIFIESTO DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO -GIAT- SOBRE DISCAPACIDAD DE LA FUNDACIÓN *ISONOMÍA*

3 de diciembre de 2009 - Día Internacional de las  
Personas con Discapacidad

Por tercer año consecutivo, con motivo del 3 de  
diciembre, Día Internacional de las Personas con

Discapacidad, celebramos la Marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. “Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales”, acto organizado por la Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU), con el apoyo del Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo –GIAT- sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades, de la Universitat Jaume I de Castelló.

Un evento que es mucho más que una simple celebración lúdica, pues con él reivindicamos la urgente implementación de la igualdad efectiva, de oportunidades y de trato, y de esta manera poder ejercer nuestros derechos y deberes como ciudadanas y ciudadanos. Pretendemos, también, que sirva de llamada de atención al conjunto de la sociedad, pero, muy especialmente, a las mujeres y hombres que ocupan cargos públicos y tienen el honor y la responsabilidad ineludible de ser quienes, bien como gobierno o desde la oposición, deben trabajar por el cumplimiento de la legislación vigente y por su mejoramiento.

La Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia es una de las leyes que, supuestamente, deberían mejorar nuestras vidas. Ha pasado otro año y, como era desgraciadamente previsible, esta ley sigue sin implementarse adecuadamente, continuando nuestra Comunidad Autónoma como ejemplo de mala gestión y deficiente desarrollo de la

misma. Los últimos datos indican que, en la Comunidad Valenciana, cuatro de cada diez personas reconocidas como beneficiarias por la Ley, están pendientes de que se les establezca los servicios que les corresponden.

Por otra parte, se detecta una tendencia del Gobierno Valenciano hacia la promoción de las plazas en residencias, la opción menos deseada, en detrimento del resto de recursos y servicios previstos en la citada Ley y que auspician la permanencia en el propio domicilio. Actitud totalmente opuesta a lo que afirma el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que garantiza el derecho a vivir de forma independiente y a la inclusión en la comunidad, indicando que las personas con diversidad funcional tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. ¿Acaso la Generalitat Valenciana está primando los intereses económicos de ciertos círculos ante los derechos de las personas beneficiarias?

Tanto ADFU como la Fundación *Isonomía* hacen suyos los principios impulsados desde el modelo social de la discapacidad i desde el Movimiento de vida independiente; principios que inspiran los contenidos de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la cual se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, y que resulta, más que



de la propia deficiencia orgánica, de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad. Por tanto, queremos, podemos y debemos construir y trabajar por una sociedad activa, productiva y constructiva en la que todas las mujeres y todos los hombres gocemos de la misma igualdad de condiciones a la hora de desarrollar nuestros proyectos vitales; proyectos para cuya realización es imprescindible que la accesibilidad universal sea una realidad.

El mundo está en crisis y, tal vez, siempre lo estará. Pero hablar de crisis ahora mismo es referirse al crac económico que nos está afectando. Sin embargo, para algunos colectivos, la crisis es permanente, y nos perjudica más que a otros. Las personas con diversidad funcional estamos metidas en este paquete. Un ejemplo es el paro que no cesa de crecer y que para las personas con algún tipo de deficiencia se agudiza todavía más. En la provincia de Castellón el 70% de las 25.000 personas con diversidad funcional en edad laboral estamos paradas. Sí, hablar de esto ahora, cuando hay tantas familias al borde del abismo por estar todos sus integrantes en paro, quizá suene extravagante; pero es que, cuando pase esta crisis, y la economía vuelva a crecer y los empleos se multipliquen otra vez, las mujeres y los hombres con diversidad funcional seguiremos en paro. Muchos empresarios, cuando una persona en silla de ruedas, con muletas, con bastón blanco, o que saluda sin palabras,

o alguien con alguna diversidad funcional intelectual o mental leve, entra por la puerta para pedir trabajo, solo ven la silla de ruedas, las muletas, el bastón blanco, el silencio o los rasgos de esa persona, y no se molestan en averiguar las capacidades que puede tener.

El concepto que tiene la sociedad sobre las personas con diversidad funcional debe empezar a cambiar. Empezando por las propias personas implicadas i siguiendo por la familia, tutores y tutoras, amistades, medios de comunicación, personal político y administrativo, etc. Todos y todas somos personas capaces de realizar muchas cosas, pero cada una a su ritmo y con los productos de apoyo y adaptaciones que sean necesarias. Así, el resto de ciudadanas y ciudadanos que integran la sociedad tomarán conciencia de que, si ellas no nos ponen barreras físicas y sociales, nosotras y nosotros no seremos personas discapacitadas.

Y recordad:

“Todas las personas somos diferentes.  
Todas las personas somos iguales”

### • ANEXO III:

## **PROGRAMA DE RADIO «SOMOS IGUALES, SOMOS DIFERENTES».**

Realizado para *VOX UJI RÀDIO* por el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad

(GIAT-D) de la Fundación *Isonomía* de la Universitat Jaume I.

### PROGRAMA DEL 7-01-2009

La parte principal del espacio radiofónico se dedicó a la lectura del siguiente texto de Jorge Carvajal Posadas en el que ofrece otra perspectiva de la actual crisis económica y que titula «La crisis o contracción puede ser una bendición».

Hemos ido de ida por la vida sin darnos cuenta que nos alejábamos peligrosamente de nosotros mismos. Esta crisis es una feliz oportunidad para regresar a lo que es de veras esencial: nuestra propia humanidad.

Como una glaciación que congeló la expansión desordenada llegó, en la década de los años 30, la recesión de la economía mundial. En nuestros días el crecimiento artificial, jalonado por la invasividad de la competencia y de la guerra, se congela de nuevo, como diciéndonos que la contracción es sólo aquello que sucede a la expansión. En las crisis despertamos, de las emergencias, emergemos. Si no nos resistimos al cambio podemos en verdad crecer.

Y ¿Qué tal si no nos resistimos a contraernos? Tal vez así la crisis podría convertirse en una preciosa oportunidad para regresar a nosotros mismos y, a través de este ocaso, reconocer la belleza de nuestra noche interna. Estamos a tiempo para concebirnos de nuevo. Para reinventarnos. En esta contracción puede suceder

lo que de veras vale para ser: una expansión interior, un encender el corazón, para que la tierra sea hogar y hoguera.

¿Regresamos?

Si...de una vez por todas, sin resistencias, regresemos. Si después de cada expansión el corazón no se pudiera contraer, no sería posible nuestra vida. Si en la matriz del caos no se gestara el nuevo orden, la evolución no sería posible. Sin un camino de retorno la vida pierde su sentido. Regresar por los caminos recorridos, para encontrar adentro el lugar donde un día nos perdimos, es ahora necesario. Escuchemos la voz de la necesidad, para reconocer que no hay cosecha sin semilla.

Perdimos el contacto con lo esencial cuando confundimos ser y tener, vivir y consumir, existir y cosechar. Perdimos la conciencia de la esencia cuando convertimos la existencia en una estrategia para crecer cuantitativamente. Perdimos el rumbo cuando nuestro intelecto se alejó de nuestro centro y, así, sin corazón, nuestro crecimiento fue tan externo como peligroso. La macroeconomía iba muy bien, claro está, la apariencia era fantástica, pero no había un soporte interior, y como un castillo de naipes, una tras otro fueron cayendo las aparentemente invulnerables fortalezas. Porque no tenían corazón.

El corazón de la vida se expande y se contrae. Las expansiones indefinidas no son posibles, pues la misma

vida se renueva por la muerte, y el devenir evolutivo hace que todos los caminos conduzcan de nuevo hasta nosotros mismos. En todo caso, más tarde o más temprano, regresamos sobre nuestros propios pasos.

Cada paso es una huella, un surco en la tierra de la vida, donde sembramos las semillas de nuestras acciones. Y un día regresamos, para constatar que la calidad de la cosecha es el resultado de la siembra.

Y ¿qué hemos sembrado? La ilusión de una libertad sin responsabilidad. El espejismo de la exclusividad. La confusa idea de ser para tener, que nos ha llevado a la ilusión de creer que es esencia la apariencia. Sembramos ya no el Dios universal del amor sino un pequeño Dios, a imagen y semejanza de nuestros pequeños intereses. Hemos sembrado la semilla de la competencia y nos hemos perdido la cosecha humana del compartir. Hemos sembrado la semilla de la posesividad y nos hemos perdido la cosecha de la fraternidad. Sembramos para saciar nuestros sentidos y cosechamos el vacío del sentido. Hemos sembrado la esperanza en los valores de la bolsa mientras se desvalorizaban las acciones de nuestra propia humanidad. Invertimos en seguros de vida que sólo nos podían asegurar la muerte.

Lo esencial no es el fruto de nuestras acciones, lo verdaderamente sustancial son las semillas. Lo esencial no es producir, ni cosechar, ni mucho menos consumir. Lo esencial, esa siembra verdadera que determina la calidad de nuestras cosechas, es lo que damos de todo

corazón. En ello nos jugamos la felicidad.

Una cultura es un cultivo, y para cultivar la nueva tierra, hemos de cultivar nuestra propia tierra, la de nuestro cuerpo, la de nuestra energía. Hemos de cultivar la tierra de nuestras relaciones humanas, pues de ella nace toda economía. Hemos de cultivar la tierra de todas nuestras religiones para que todas sean religiones del amor y el amor sea nuestra verdadera religión.

Cuando, alrededor de sus cuarenta años de vida, las águilas maduras no pueden utilizar ya ni su pico ni sus garras retorcidas, destruyen el pico envejecido golpeándolo contra las rocas. Después de un largo ayuno crece un nuevo pico con el que se arrancan de raíz las plumas viejas y las inservibles garras. Con su equipaje renovado las águilas emprenden el vuelo de una nueva vida. ¿Qué tal si renunciáramos a nuestra desmedida ambición que es como la avidez envejecida del pico y de las garras? Es tiempo de emprender el vuelo del alma humana para contemplar la unidad del plan del que somos parte. Es el tiempo de revisar la economía, pero no sólo la de las relaciones entre los gobiernos y la banca, sino también nuestra economía cotidiana, para renunciar, para saber perder sin perders, para desechar, también nosotros todos, la ilusión neoliberal de una expansión ilimitada.

Restauramos la economía dando nueva vida a las cosas humildes y sencillas. Barrer, escarbar la tierra, recoger las hojas secas, garrapatear de nuevo el poema

que había matado nuestra prisa. Mirarnos a los ojos sin temor. Cultivar en presente la confianza, para que en el horizonte de la vida se dibuje un nuevo amanecer. Cuando a nuestra vida vuelva la humildad sencilla de ser lo que somos, seguro habrá más tiempo, tendremos tiempo, seremos tiempo. Seremos cultores de la nueva tierra y no simplemente cultos. No temamos, no nos caeremos de nosotros. A lo mejor toquemos fondo, pero no hay nada más peligroso que las olas superficiales, cuando no tenemos el ancla del ser en el fondo de nosotros. Más allá de la incertidumbre, en el reino de las profundidades, el tener se disuelve en el propio ser, y ya nada se puede perder.

Caen las acciones. Ascenden sin un segundo de retraso las mareas y el reloj cósmico marca nuestro tránsito por la constelación de Acuario. No se quedó la tierra en Piscis. Caen por enésima vez los indicadores de la bolsa de valores, pero aún la savia asciende en busca de la luz. Se alteran los ciclos de la economía pero la tierra gira sobre si misma cada veinticuatro horas, y alrededor del sol, justamente en los trescientos sesenta cinco días del reloj solar. ¿Vemos oscuro el porvenir y queremos refugiarnos en el pasado? Entonces, hay una solución posible. Disolvemos en esa naturaleza que es la nuestra. Revolvemos. Resolvemos, para que comience el presente, ese tiempo interior indelegable en que podemos ser como nosotros. Y regresar a la madre, a la tierra, al surco, a la luz interior de nuestro recóndito fuego.

Encontrar la belleza sencilla de lo esencial. Revelar de la apariencia su vanidad sin sustancia y sin sentido. Tal vez en esta crisis de sentido podamos cambiar de dirección, para volver por el camino de nosotros mismos. Se puede ganar perdiendo. Se puede perder ganando. Cuando no nos resistimos a perder el lastre del no ser, revelamos la siempre alegre y sencilla la levedad del ser. Cuando la cosecha nos hace olvidar de las semillas perdemos la magia del sembrador. Si la abundancia nos hace olvidar que el dar es nuestra siembra, esa abundancia sólo será el primer paso a la miseria.

Que Dios bendiga esta crisis. Que en el surco de nuestra tierra herida sembremos ahora las mejores semillas. Las de la tolerancia y la flexibilidad. Las de la humildad y la de la sencillez. Y, sobre todo, la semilla de la autenticidad, para que seamos lo que somos de verdad, y nuestra economía, nuestras relaciones y nuestra vida no estén, ya nunca más, soportadas en la mentira.

#### PROGRAMA DEL 21-01-2009

En esta ocasión se contó con la colaboración de Inma Alcalá, técnica de el Área Social de la Fundación *Isonomía*. La mayor parte del espacio se dedicó a leer textos del libro de Agustina Palacios, «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», PREMIO CERMI-Obra Social Caja Madrid “DISCAPACIDAD Y DERECHOS

HUMANOS» 2007-2008, publicado en Ediciones Cinca y el Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad, en la colección Cermi nº 36, al que se hace referencia en otros apartados de esta publicación.

### PROGRAMA DEL 04-02-2009

Programa dedicado a la enfermedad mental en el se contó con la presencia de María Alonso de Armiño y Vicent Savall, secretaria y psicólogo, respectivamente, de la Asociación de Familiares para los Derechos del Enfermo Mental (AFDEM). A continuación se reproduce parte de la información que facilitaron.

#### *¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD MENTAL?*

El límite entre enfermedad y salud mental no es un límite claro ni bien definido, y los criterios para designar a una persona como sana o enferma han variado según los distintos enfoques teóricos y a lo largo del tiempo, con lo que no hay un acuerdo general entre especialistas sobre cómo definir estos términos. Esto es comprensible debido a que aún no han podido demostrarse las causas concretas que producen cada uno de los diferentes trastornos mentales. Y es que la complejidad del cerebro humano implica una síntesis dinámica entre biología, genética, emociones, vivencias, mente, cultura, condiciones personales y sociales, sin parangón con ningún otro órgano humano.

Pero para entendernos, *podemos definir un trastorno*

*o enfermedad mental como una alteración de tipo emocional, cognitivo y / o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc. lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.*

Por otro lado, estudios sobre salud mental consideran que salud y enfermedad mental no son condiciones que permitan definir a la una como la ausencia de la otra, sino que son un continuo en el que se reflejan diferentes grados o niveles de bienestar o deterioro psicológico. Se ha tratado de identificar los componentes principales de la salud mental: bienestar emocional, competencia, autonomía, aspiración, autoestima, funcionamiento integrado, adecuada percepción de la realidad, etc.

#### *¿QUÉ DIFERENCIA HAY ENTRE UNA ENFERMEDAD MENTAL Y UNA DEFICIENCIA PSÍQUICA, FÍSICA O SENSORIAL Y OTRO TIPO DE ENFERMEDADES?*

Una deficiencia hace referencia a las anomalías de la estructura corporal y de la apariencia, y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Por lo tanto, es una pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, como resultado de la patología subyacente.

Es muy importante distinguir un trastorno mental de:

- *Deficiencia psíquica o intelectual*: antes llamado retraso mental, se usa cuando una persona tiene limitaciones en su funcionamiento intelectual, y en habilidades tales como la comunicación, cuidado personal y destrezas sociales.
- *Deficiencia física*: se refiere a cuando una persona tiene limitaciones físicas debido a alguna alteración en el aparato locomotor, que comprende el sistema óseoarticular, el sistema muscular y el sistema nervioso.
- *Deficiencia sensorial*: se usa en el caso de personas que tienen algún tipo de alteración en los órganos sensoriales, lo que les impide una correcta percepción auditiva o visual.
- *Trastorno mental orgánico*: es un estado de deterioro, generalmente progresivo, de las facultades mentales anteriormente existentes en un individuo, debido a una alteración del tejido cerebral producto de un proceso degenerativo.

En este sentido, cabe destacar que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud y publicada por la OMS en 2001, distingue entre:

- *Funcionamiento*: término genérico usado para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad

de participación social del ser humano.

- *Discapacidad*: término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ciudadano.

Estos conceptos reemplazan a los denominados anteriormente como 'deficiencia', 'discapacidad' y 'minusvalía', y amplían el ámbito de la clasificación para que se puedan describir también experiencias positivas, para enfocar el objetivo hacia la salud y no sólo como consecuencias de la enfermedad, tratando de ir más allá del enfoque médico-sanitario e incluir, de forma expresa, ámbitos sociales más amplios (enfoque bio-psico-social).

Aspectos clave a tener en cuenta respecto a la enfermedad mental:

- No significa menor capacidad intelectual.
- No es siempre irreversible.
- No es mortal.
- No es contagiosa.
- No es siempre hereditaria.
- No es una "culpa" ni "castigo".
- No es siempre permanente en la vida del individuo una vez adquirida.

## *¿QUÉ TIPO DE ENFERMEDADES MENTALES EXISTEN?*

Existen distintos tipos de enfermedades mentales, pero aunque a lo largo de la historia se han hecho diferentes intentos para agruparlas por categorías, sigue habiendo algunos desacuerdos entre modelos. Sin embargo, actualmente se acepta el sistema de diagnóstico psiquiátrico propuesto por la American Psychiatric Association (DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales), que distingue, entre otros, trastornos del estado de ánimo, trastornos psicóticos, trastorno de ansiedad, trastornos sexuales, trastornos de la personalidad, trastornos del sueño, trastornos de la conducta alimentaria, trastornos cognoscitivos, etc.

Esta clasificación es muy similar a la de la Organización Mundial de la Salud, llamada CIE-10. (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF.

## *¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DE LAS ENFERMEDADES MENTALES?*

El trastorno mental responde muy pocas veces a modelos simples del tipo causa/efecto. Las causas de las enfermedades mentales son probablemente múltiples, y

en algunos casos son desconocidas. Se sabe que factores como alteraciones en la química del cerebro u otros mecanismos biológicos, predisposición genética, factores ambientales y culturales, lesiones cerebrales, consumo de sustancias, etc., pueden influir poderosamente en su aparición y curso, pero no se conoce con exactitud ni en qué grado impacta cada uno de estos factores, ni qué combinaciones se producen significativamente en cada caso.

## *¿PUEDO YO PADECER UNA ENFERMEDAD MENTAL?*

Todas las personas tenemos probabilidades de padecer una enfermedad mental, al igual que ocurre con muchos otros tipos de enfermedades. De hecho, una de cada cuatro personas sufre un trastorno mental a lo largo de la vida. Aunque teóricamente pueda haber personas con más predisposición genética que otras a padecerlos, los factores ambientales pueden afectar de forma determinante en la aparición de trastornos mentales, con lo que todos estamos expuestos a ello.

Aunque seguro que todas y todos en algún momento de nuestra vida hemos experimentado sentimientos de tristeza, ansiedad, insomnio, etc., cabe destacar que estos síntomas se considerarán solamente un trastorno mental cuando provoquen un comportamiento social desajustado (es decir, un deterioro significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del

individuo), causen un importante malestar subjetivo y sean persistentes en el tiempo.

### *¿LAS ENFERMEDADES MENTALES SE CURAN?*

Las enfermedades mentales pueden curarse o controlarse con un tratamiento adecuado.

Hasta hace sólo unas décadas, muchas personas afectadas por enfermedades mentales pasaban la mayor parte de su vida ingresadas en centros asilares o encerrados en sus casas. Actualmente a la mayoría de las y los pacientes son tratados, la mayor parte del tiempo, en el ámbito comunitario, y suelen integrarse en la sociedad, gracias a un cambio de mentalidad y a los avances conseguidos en tratamientos.

Los tratamientos pueden ser distintos, según el tipo de enfermedad, y se suelen diseñar intervenciones personalizadas para cada caso. Frecuentemente se realiza combinando el tratamiento farmacológico con medidas de rehabilitación sociolaboral, psicoterapias y apoyo familiar. El apoyo psicoterapéutico es importante para afrontar los efectos de la enfermedad en su vida social, familiar y profesional. Se utilizan tratamientos psicosociales especializados como son: programas de rehabilitación, terapias conductuales y de comportamiento social, psicoeducación de las personas afectadas y sus familias, etc.

Cabe destacar aquí que un importante número de

personas siguen sufriendo una enfermedad mental y no acuden a recibir tratamiento a causa de la estigmatización que existe sobre este tipo de enfermedades.

### *¿CUÁL ES EL PAPEL DE LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO DE UNA ENFERMEDAD MENTAL?*

Un entorno familiar adecuado y tranquilo es muy importante en la recuperación de una enfermedad mental. El papel de la familia es esencial, puesto que la experiencia vivida y la proximidad con la persona con enfermedad mental pueden aportar muchos datos y soporte al tratamiento.

La familia es un elemento clave para ayudar a la persona con la enfermedad a seguir el tratamiento propuesto por el o la especialista, por ejemplo contrarrestando la tendencia que suelen tener las personas afectadas de esquizofrenia a abandonar el tratamiento farmacológico o haciendo un seguimiento de los reeducados hábitos alimentarios de personas afectadas de anorexia.

Para ello es muy importante que también la familia reciba apoyo por parte de las/los profesionales y los servicios de salud mental.

### *¿ES CIERTO QUE LAS ENFERMEDADES MENTALES CONDUCEN A ACTOS VIOLENTOS?*

No. La idea de que la enfermedad mental está íntimamente relacionada con la violencia no tiene base científica.



No se puede decir que las personas con enfermedades mentales sean más agresivas ni tengan más probabilidades de cometer actos violentos ni delictivos que personas sin enfermedad mental. Las personas afectadas por una enfermedad mental rara vez son peligrosas para la sociedad en general. Solamente algunos trastornos mentales pueden desarrollar en ciertos episodios conductas agresivas hacia una misma o hacia el entorno familiar cuando la persona que lo padece no está bajo tratamiento.

En realidad, es más probable que las personas con enfermedad mental sean víctimas de abusos y malos tratos, y vean vulnerados sus derechos. El tratamiento adecuado de esta enfermedad y de sus síntomas reduce al mínimo este tipo de peligros.

*¿PUEDE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL LLEVAR UNA VIDA NORMALIZADA (TRABAJAR, FORMAR UNA FAMILIA, RELACIONES SOCIALES, ETC.)?*

Puede y debería poder llevarla. Puede llevarla porque con el tratamiento médico y farmacológico adecuado y con el entorno social y familiar favorable, una persona con enfermedad mental deja de tener las limitaciones que puede suponer la enfermedad, con lo que tiene las mismas capacidades que las demás para trabajar, cuidar hijos/as, etc. Y debería poder llevarla, puesto que todas las personas tenemos el mismo derecho a un trabajo y una

vida normalizada, aunque frecuentemente los prejuicios que lamentablemente aún existen en la sociedad les impiden disfrutar y ejercer todos sus derechos.

### ***DEFINICIÓN DE LAS ENFERMEDADES MENTALES QUE APARECEN CON MÁS FRECUENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN***

#### ***Esquizofrenia***

Es un trastorno psicótico caracterizado por un desorden cerebral de aparición aguda que deteriora la capacidad de las personas para pensar, dominar sus emociones, tomar decisiones y relacionarse con los demás. Los síntomas de las fases agudas suelen ser delirios (ideas falsas que el individuo cree ciegamente), alucinaciones (percepciones de cosas, sonidos o sensaciones que en realidad no existen) o conductas extravagantes. Es una enfermedad crónica, compleja, donde las personas que la sufren no tienen conciencia de estar enfermas; y que no afecta por igual a todas y todos los pacientes: El 57% de las personas que sufren uno o varios brotes de esta enfermedad cursa con nula o mínima alteración de su capacidad del funcionamiento social. No obstante, el porcentaje restante sufre alteraciones importantes en su funcionamiento social y personal, necesitando para su recuperación la combinación de estrategias basadas en la farmacología (medicación) y en la psicología (terapias conductuales y cognitivas) con apoyo de recursos sociales y laborales complementarios para facilitar su

reintegración social y laboral. También es relevante para disminuir las recaídas de esta enfermedad la intervención en el ámbito familiar.

Aparece normalmente en la adolescencia, y afecta a un 1% de la población mundial. Existen tratamientos muy efectivos para las crisis.

### *Trastorno de la personalidad*

Se trata de alteraciones del modo de ser propio del individuo, de su afectividad y de su forma de vivir y de comportarse, que se desvían de lo normalmente aceptable en su entorno y cultura. Existen distintos tipos: personalidad paranoide (personas con gran desconfianza y recelo en todo lo que le rodea), esquizoide (personas introvertidas, retraídas, que evitan el contacto social y no expresan emociones), personalidad obsesiva (personas rígidas, perfeccionistas, escrupulosas), etc. El diagnóstico de los diferentes tipos de trastornos de la personalidad requieren conocer de forma intensa y extensa la vida de la persona, el contraste de la información con terceros y de profesionales de gran experiencia clínica.

Se están investigando tratamientos psicoterapéuticos específicos.

### *Depresión*

Es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por una tristeza profunda e inmotivada, disminución de

la actividad física y psíquica, falta de interés o placer en casi todas las actividades, sentimiento de impotencia, falta de valor y esperanza, sentimiento de culpa, llanto incontrolable, irritabilidad, pensamientos sobre la muerte o intentos de suicidio. Es una de las enfermedades mentales más comunes. Puede aparecer en cualquier edad, y una de cada 5 mujeres y uno de cada 10 hombres sufren depresión alguna vez en sus vidas. Existen tratamientos muy efectivos.

### *Trastorno bipolar*

Es un trastorno del estado de ánimo anteriormente conocida como enfermedad maniaco-depresiva que se caracteriza por la presencia cíclica de períodos de fase maníaca (de elevación del estado de ánimo, eufórico, expansivo e irritable) y fases de depresión (pérdida de interés o placer en todas las actividades, abatimiento, sentimientos de infravaloración o de culpa; dificultad para concentrarse o tomar decisiones, y pensamientos recurrentes de muerte, etc.). Existen tratamientos muy efectivos.

### *Ansiedad*

Es un trastorno caracterizado por la presencia incontrolable de preocupaciones excesivas y desproporcionadas, centradas en una amplia gama de acontecimientos y situaciones reales de la vida, y acompañadas por lo general de síntomas físicos, tales como sudoración, nerviosismo, inquietud, palpitaciones, etc. Tiene tratamiento efectivo.

### *Anorexia nerviosa*

Es un trastorno de la conducta alimentaria caracterizado por un rechazo a mantener un peso corporal mínimo normal, en un miedo intenso a ganar peso y en una alteración significativa de la percepción de la forma y tamaño del cuerpo. Se dispone de tratamiento en la actualidad.

### *Fobia*

Es un trastorno caracterizado por la aparición de un temor irracional muy intenso y angustioso a determinadas personas, cosas o situaciones, lo que suele dar lugar a comportamientos de evitación. Hay tipos diferentes según el objeto causante: fobia social (a situaciones sociales), claustrofobia (a sitios cerrados o de donde es difícil salir), agorafobia (temor intenso a los espacios abiertos o públicos en los que pueden presentarse aglomeraciones), anuphtafobia (a estar o quedarse solo/a), acrofobia (a las alturas), hidrofobia (al agua), fobia social (estar rodeado de gente), hipocondría (a las enfermedades), nictofobia (al día o a la noche), cronofobia (al tiempo/clima) erotofobia (al sexo), fobia a ciertos animales, etc. Existen tratamientos psicoterapéuticos eficaces.

### *Trastorno obsesivo compulsivo*

Es un trastorno de ansiedad caracterizado por la presencia de obsesiones (ideas y pensamientos de carácter persistente que el individuo reconoce como intrusas y absurdas y que causan un malestar

y ansiedad) que la persona intentará mitigar con las compulsiones (comportamientos o actos mentales de carácter recurrente), por ejemplo el caso de las personas que siempre sienten que tienen las manos sucias y se las lavan demasiado frecuentemente. Existen tratamientos, de efectividad variable.

### Trastorno por déficit de atención con hiperactividad

Es un trastorno que aparece en la infancia y que se caracteriza por un patrón persistente de desatención (fácil distracción por estímulos irrelevantes) y/o hiperactividad-impulsividad (moverse y hablar demasiado). Existen tratamientos bastante eficaces.

### PROGRAMA DEL 18-02-2009

Programa dedicado a la enfermedad mental en el se contó con la presencia de Pau Pérez y David Casanova, integrantes de la Asociación de Personas con Capacidades Diferentes (APERCADÍ).

A continuación leeremos el artículo firmado por Domingo Díaz del Peral, junto a los otros miembros del Grupo de Comunicación de Salud Mental de la Consejería de Salud de Andalucía, que fue publicado en el diario El País el día 15 de mayo de 2007. Dado el interés de su contenido, creemos que no ha perdido actualidad ya que describe con mucha claridad cuáles son los factores que estigmatizan a las personas con enfermedad mental, además de apuntar algunas medidas para erradicar esos factores.

## *EL ESTIGMA DE LA ENFERMEDAD MENTAL*

Una de cada cuatro personas padece una enfermedad mental a lo largo de su vida. En la gran mayoría de casos, la superará y en otros, si bien la enfermedad perdura, el paciente, con ayuda de familiares, amistades y profesionales, será capaz de afrontar su situación. También puede ser un proceso largo y doloroso, no sólo por la gravedad de su patología, sino por la imagen negativa que la sociedad posee de las personas con enfermedad mental. Gran parte del sufrimiento que padecen estas personas tiene su origen en el rechazo, la marginación y el desprecio social que tienen que soportar, y no en la enfermedad en sí misma.

La percepción social de la enfermedad mental está sesgada por el desconocimiento y la desinformación, e influye en el aislamiento de las personas que la padecen, haciéndoles creer que su enfermedad es una losa demasiado pesada de la que no podrán sobreponerse, y poniendo barreras a su recuperación. Nos referimos al estigma de la enfermedad mental, sustentado en prejuicios y causante de discriminación social, que se debe combatir por injusta, cruel y por no tener base científica.

La estigmatización es casi siempre inconsciente, basada en erróneas concepciones sociales, arraigadas en la percepción colectiva. Por ejemplo, que una persona con esquizofrenia es violenta e impredecible y no podrá nunca trabajar o vivir fuera de una institución ni tener una

vida social. Que una persona con depresión es débil de carácter. Que no puede casarse ni tener hijos e hijas. Que la enfermedad mental no tiene esperanza de curación. Que es imposible ayudarle.

Y tiene diversas fuentes. Los vecinos que se sienten incómodos con estas personas, evitan cruzarse con ellas y desearían que en el edificio no hubiera gente así. Los empleadores que temen que estén siempre de baja y las relegan a funciones de menor responsabilidad. Los periodistas que reflejan las creencias erróneas de la sociedad, como parte de la sociedad que son, y las transmiten en sus informaciones. También los profesionales socio-sanitarios, incluidos los de salud mental, son fuente para la estigmatización cuando en la consulta ven sólo la patología y no a la persona. E incluso la propia familia, que por causa del estigma siente vergüenza y esconde la enfermedad, la niega y con ello también niega a la persona.

El estigma de la enfermedad mental viene heredado de siglos de incompreensión, de una mentalidad proclive a encerrar al loco y alejarlo en lugar de ayudarlo desde una perspectiva de salud e integración. Hace ya más de 20 años que se inició la reforma psiquiátrica, se desmantelaron los psiquiátricos y el loco pasó a ser un ciudadano. Pero desmantelar el estigma de la conciencia colectiva parece una tarea mucho más difícil. Las barreras de los antiguos manicomios han dejado paso a otros muros, invisibles, que mantienen el aislamiento e

impiden la total recuperación de los pacientes, mediante prejuicios y tópicos que los encierran en su enfermedad.

El silencio que rodea a cualquier problema de salud mental forma parte del problema. Las enfermedades mentales están silenciadas, ausentes e invisibles. Están muy cercanas pese a que siguen siendo grandes desconocidas para la sociedad. La realidad es que una de cada cuatro personas padece una enfermedad mental a lo largo de su vida, y eso son muchas personas. Puede ser una amiga, un novio, un padre, una hermana o un compañero de trabajo. El 9% de la población española sufre una enfermedad mental. Estas cifras crecerán, en una tendencia común en el mundo occidental y con un elevado coste social y económico.

Las autoridades políticas y sanitarias han identificado el estigma como una parte sustancial del problema de las personas con enfermedad mental, en el afrontamiento de su recuperación. Y su erradicación se está convirtiendo en objetivo prioritario de intervención institucional; de la Organización Mundial de la Salud, de la Unión Europea, del Ministerio de Sanidad, que establecen la necesidad de una mejor concienciación de la población respecto a las enfermedades mentales y su posible tratamiento, así como el fomento de la integración de las personas afectadas mediante acciones de sensibilización. “Una de cada cuatro personas padece una enfermedad mental a lo largo de su vida. Reconócelo, la salud mental importa” es el eslogan de una campaña de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Además de las campañas de sensibilización, la atención en la comunidad con servicios sanitarios y sociales de calidad, y sobre todo el contacto directo y en lugares normales de vida con las personas afectadas, parecen ser las estrategias más eficaces para luchar contra el estigma. Es necesario que nos cuestionemos la visión que poseemos de la enfermedad mental y nuestras actitudes con quienes la padecen. Tenemos múltiples barreras que superar. También hay mucho que ganar.

Domingo Díaz del Peral pertenece al Grupo de Comunicación de Salud Mental de la Consejería de Salud de Andalucía y firma este artículo junto a los otros miembros: Andrés López Pardo, Gonzalo Fernández Regidor, Pablo García Cubillana, Rafael del Pino, Eulalio Valmisa, Emilio Andrade, Joan Carles March, Águila Bono del Trigo, Ángel Luis Mena Jiménez

#### PROGRAMA DEL 04-03-2009

Programa dedicado a los trastornos de la salud mental en el se contó con la colaboración de Mari Carmen Heras, estudiante de psicología en prácticas, y María Antonia García, presidenta de la Asociación Levantina de Ayuda e Investigación de los Trastornos de la Personalidad (ALAI-TP).

#### PROGRAMA DEL 25-03-2009

Se contó con la colaboración de Marc Llorens, estudiante de psicología que realizó un trabajo de

investigación sobre las mujeres con diversidad funcional como prácticas en la Fundación *Isonomía*. El programa se dedicó a las mujeres con discapacidad, recordando que el 8 de marzo se conmemora el Día internacional de las mujeres. En los estudios radiofónicos estuvieron presentes Ana Carot (mujer con diversidad funcional sensorial), Isabel Vázquez (mujer con diversidad funcional mental), Manuela Almela (mujer con diversidad funcional psíquica) y Ana Luisa Rodríguez (mujer con diversidad funcional física).

#### PROGRAMA DEL 08-04-2009

Se contó con la colaboración de Mari Carmen Heras, estudiante de psicología en prácticas, y David Casanova.

En esta ocasión se dedicó el programa a la *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación*<sup>63</sup>, editada por el Real Patronato sobre Discapacidad, y escrita por José Luis Fernández Iglesias, periodista que desarrolla su labor tanto en medios escritos como en radiofónicos y televisivos, que ha recibido diversos premios en reconocimiento a su labor en los medios de comunicación siempre en pro de la divulgación de cuestiones relacionadas con la diversidad funcional.

En esta Guía de estilo, el autor señala la necesidad de

un cambio de lenguaje que ayude a eliminar los prejuicios y conceptos estereotipados referentes al mundo de la discapacidad. Y es que el lenguaje no es sólo una cuestión de forma, sino también de fondo. No se trata sólo de crear o actualizar unas leyes que favorezcan el cambio, porque éste no es posible si la sociedad en su conjunto, con sus administradores a la cabeza, no lo interioriza ni lo acepta. Se trata de suprimir, en la medida de lo posible, las barreras mentales que tanto daño han hecho y siguen haciendo a las personas con discapacidad, y que están íntimamente relacionadas con un lenguaje que es el que transluce esa mentalidad negativa.

Lo cierto es que el lenguaje peyorativo ha acompañado siempre a todos los colectivos discriminados de la sociedad: mujeres, homosexuales, etnia gitana, inmigrantes, personas sin hogar, personas con discapacidad, etc. que han padecido la discriminación, e incluso marginación, por parte de un sector de la población que se considera a sí mismo como “normal”, y que utiliza un lenguaje despectivo, e incluso insultante, para referirse al colectivo objeto del comentario.

El solucionar estas situaciones es una tarea de todas y todos: de las administraciones públicas, de las y los responsables políticos, de las autoridades académicas, del empresariado, de los sindicatos, y sobre todo de los medios de comunicación, cuya capacidad de influencia en este aspecto es superior al de cualquier otro poder en esta sociedad.

---

63 Puede descargarse en:

[http://www.joseluisfernandeziglesias.com/wp-content/uploads/2007/03/guia\\_estilo.pdf](http://www.joseluisfernandeziglesias.com/wp-content/uploads/2007/03/guia_estilo.pdf)

Muchos medios de comunicación siguen ignorando y, lo que es peor, siguen teniendo prejuicios y barreras mentales cuando tratan el mundo de la discapacidad. Efectivamente, por el enfoque o por el contexto, las informaciones, además de escasas, pecan de negatividad, sensacionalismo, victimismo o conmisericordia. Falta naturalidad y sentido de la proporción.

Y en este escenario, el lenguaje sigue siendo inapropiado. Palabras como “minusválida/o”, “inválida/o”, “sufrir” o “padece” tal o cual “minusvalía”, está “postrado” en la cama o en una silla de ruedas, etc. son habituales en los medios de comunicación, da igual que éstos sean locales, autonómicos o estatales, o que hablemos de radio, prensa escrita, Internet o televisión. Especial mención requiere esta última, donde todavía persiste una creencia demasiado generalizada sobre la incompatibilidad del medio con la imagen de la discapacidad. Y todo esto a pesar de la evidente mejoría que ha experimentado la información sobre este colectivo en los últimos años en prácticamente todos los medios.

Aparte de otras consideraciones y en cualquier caso, habría que relacionar esta falta de interés por el mundo de la discapacidad con la baja valoración informativa que se tiene, en demasiadas ocasiones, por todo lo que guarda relación con el ámbito social. No resulta descabellado considerar la información social como la cenicienta de los medios de comunicación.

Porque sabemos que el lenguaje no es neutral, ni se

agota en las definiciones que se contienen en las páginas de un diccionario, por amplio y completo que sea. El uso y la intencionalidad que se le dé pueden modificar el significado de muchas palabras. Con el lenguaje se integra o se margina. Es la traducción de nuestra forma de pensar y concebir las realidades que nos rodean.

El lenguaje es una construcción social e histórica que influye en nuestra percepción de la realidad, condiciona nuestro pensamiento y determina nuestra visión del mundo. Todos los grupos sociales que han salido o están en proceso de salir de situaciones de desventaja social han tenido que empezar por modificar el lenguaje que les perjudicaba. Como, por ejemplo, es el caso de las mujeres en el que queda de manifiesto la importancia del lenguaje a la hora de conseguir su visibilización como sujetos de derecho. De ahí la importancia del uso del lenguaje no sexista que, por cierto, en el ámbito de la discapacidad es una asignatura aún más pendiente que en otros ámbitos de la sociedad, porque las mujeres con diversidad funcional continúan estando invisibilizadas. Por eso es tan importante usar en cada caso los términos adecuados.

Por otra parte, José Luís Fernández Iglesias también comenta que en los últimos años han surgido corrientes que están en desacuerdo con la utilización del término “persona con discapacidad” y optan por otros que entienden como más positivas como “personas con diversidad funcional”, denominación acuñada por miembros del Foro de Vida Independiente y que desde

el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad de la Fundación *Isonomía* también se considera más adecuada, pero sin renunciar al apelativo oficial de “persona con discapacidad”.

Los errores más habituales cometidos en los medios de comunicación y en otros ámbitos sociales a la hora de referirse a las personas con discapacidad son los siguientes:

- Se utilizan etiquetas genéricas para los grupos de personas con discapacidad, como «los sordos». Lo razonable es poner el énfasis en las personas, no en las discapacidades. Se debería decir «personas sordas».
- Sustantivamos adjetivos como «discapacitada/o», cuando deberíamos utilizar otros términos menos absolutos poniendo la palabra ‘persona’ delante. Se debe decir «persona con discapacidad» o «persona con Alzheimer».
- Fuera y dentro del propio colectivo, se usa la palabra ‘normal’ cuando se compara a la persona con discapacidad con otro individuo o colectivo social. Ejemplo: las personas con discapacidad tienen menos oportunidades de trabajar que las personas normales. Es imprescindible ver a estos ciudadanos y ciudadanas como diversidad social y entender que, en muchísimas ocasiones, una buena parte de las limitaciones que tienen proceden de la propia sociedad

y no de su deficiencia. Se debe decir “personas sin discapacidad” en vez de “personas normales”.

- Se utilizan los verbos o términos negativos como ‘sufre esquizofrenia’, ‘padece sordera’, ‘afligido por’, ‘afectado por polio’, ‘víctima de’. Estos términos proceden de la presunción de que una persona con una discapacidad de hecho sufre o experimenta una disminución en su calidad de vida. Cuando se describe a una persona que tiene una discapacidad, se debe utilizar un lenguaje neutral. No todas las personas con una discapacidad «sufren», son «víctimas» o están «afectadas». Sencillamente, se debería mencionar los hechos acerca de la naturaleza de la discapacidad de la persona. Se debe utilizar el verbo “tener” que es menos negativo. Por ejemplo: «tiene una distrofia muscular».
- También se usa con cierta frecuencia la palabra ‘postrado’ (está postrado en una cama o en una silla de ruedas), cuando el verbo postrar, según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, significa “Rendir, humillar. Enflaquecer, debilitar, quitar el vigor. Arrodillarse o ponerse a los pies de alguien, humillándose o en señal de respeto, veneración o ruego”. Se debería utilizar otro tipo de verbos como “es usuaria, o usuario, de silla de ruedas” o “está en una cama”.
- Se utilizan eufemismos condescendientes como “personas diferentes”, “con problemas físicos”,



“físicamente limitados”, “invidentes”, y diminutivos como “sillita” o “carrito” para referirse a la silla de ruedas, o “taca taca” para definir un andador. Todos estos términos impiden mirar a la discapacidad de frente. Lo correcto sería hablar de “personas con discapacidad física o con problemas de movilidad” o “personas ciegas”, de “silla de ruedas” o de “andador”. Se presentan en los medios de comunicación a las personas con discapacidad que han tenido éxito como si fueran superhombres o supermujeres. Esto puede distorsionar la imagen de la discapacidad en general, pues se puede entender que todas las miembros y miembros de este colectivo pueden llegar a cotas profesionales o de éxito similares, cuando esto no es real. La superación de las múltiples barreras que impone la discapacidad y la sociedad requiere de circunstancias personales, culturales, educacionales y afectivas muy específicas que no todo el mundo está en condiciones de poseer. Lo razonable es mostrar o dar la palabra a las personas con discapacidad que tienen éxito y a las que no lo tienen, pero luchan todos los días por llevar una vida digna y lo más normalizada posible. Eso sí, hay que centrarse en la persona y no en su discapacidad.

- Se perpetúan otro tipo de confusiones como la de seguir utilizando discapacitado/a psíquico/a para referirse a personas con discapacidad intelectual o a personas con problemas de salud mental indistintamente, cuando ya se definen de una manera

mucho más exacta las distintas discapacidades, incluso dentro de cada colectivo (síndrome de Down, autismo, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.). Esta confusión ha llegado a generar informaciones sobre personas con enfermedades mentales con fotos de personas con discapacidad intelectual y viceversa. Se recomienda utilizar los términos genéricos “discapacidad intelectual” y “personas con enfermedad mental o personas con problemas de salud mental”. Mucho mejor si se especifica la discapacidad concreta “niña o niño con autismo”, “persona con síndrome de Down” o “persona con trastorno bipolar”.

- Otro término inadecuado es “sordomudo” o “sordomuda”. Se debe utilizar “personas sordas” o “personas con deficiencia auditiva”.
- Incluso términos que favorecen la normalización, como “discriminación positiva”, resulta un término negativo (discriminación). Se debería decir “acción positiva o acciones positivas”.
- De igual manera, el término “gasto social” tiene connotaciones negativas (gasto). Se debe decir “inversión social”.

Estos son los principales errores, acompañados de lo que debe ser un trato y un lenguaje más positivo.

Las personas con discapacidad somos un colectivo emergente que exige respeto, y el lenguaje es uno de los caminos más directos para empezar a mostrárselo.

Un buen comienzo del largo camino que queda por recorrer hasta lograr el respeto de la dignidad de todas las personas con diversidad funcional fue el anuncio del presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, de modificar el artículo 49 de la Constitución para eliminar la palabra «disminuidos» y sustituirla por personas con discapacidad, o el reciente convenio de colaboración firmado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Española de la Tartamudez, con el fin de que los medios públicos eviten la emisión de bromas, escenas humorísticas o la imitación de personas tartamudas en sus programas. La radio y televisión pública española (RTVE) y las emisoras de radio y televisión de las comunidades autónomas agrupadas en la FORTA se han comprometido a no incluir en su programación emisiones que contribuyan a la difusión de estereotipos vejatorios o despreciativos hacia el colectivo de personas afectadas por la tartamudez.

Ojalá pronto ocurra lo mismo con los chistes o gracias referidas a “gangosos”, “chepas” o “cojos”, pues, como todos sabemos, para hacer reír no hace falta ridiculizar a nadie. En cualquier caso, es un avance importantísimo el reconocimiento de estos errores y la voluntad de solucionarlos.

José Luíís Fernández también apunta en su libro que en algunos ámbitos sociales, políticos y periodísticos se suele calificar a la persona objeto de comentario con términos como «autista», «esquizofrénico», etc. con el

claro objetivo de insultar o de definir situaciones para las que se pueden utilizar palabras menos ofensivas.

Y para conocer qué palabras o qué formas son las que se deberían utilizar cuando se habla de personas con diversidad funcional mental nos hacemos eco de las recomendaciones de LEXICON *Guía internacional sobre salud mental para los medios de comunicación* y que podéis encontrar en

[www.feafes.com](http://www.feafes.com)

[www.azprensa.com](http://www.azprensa.com)

[www.astrazeneca.es](http://www.astrazeneca.es)

[www.forum4mentalhealth.com/lexicon](http://www.forum4mentalhealth.com/lexicon)

Los medios de comunicación juegan un papel muy importante a la hora de enfocar la atención del público y de determinar la comprensión y la perspectiva pública sobre los temas que aparecen en las noticias. Esto significa que tienen la responsabilidad de ser justos y fieles.

Este Lexicon internacional pretende ser un gran paso en el esfuerzo global de transformar la percepción de las enfermedades mentales, promoviendo una cobertura responsable y fiel por parte de los medios de comunicación.

Los problemas de salud mental son temas complejos sobre los que a menudo resulta difícil informar de manera

exacta, y las asociaciones de salud mental en todo el mundo han denunciado su preocupación por la forma en la que algunos y algunas profesionales de los medios de comunicación dan las noticias que tratan enfermedades mentales. Muchos artículos y titulares refuerzan las inexactitudes y los prejuicios hacia las personas con enfermedad mental de una forma que hoy resulta inaceptable en discusiones públicas sobre personas con diversidad funcional, u otros grupos previamente estigmatizados.

Términos como loco-loca, trastornado-trastornada, lunático-lunática, perturbado-perturbada, demente, paranoico-paranoica, maniaco-maniaca... no son ni se pueden usar como sinónimos de persona con enfermedad mental. Son palabras imprecisas, ignorantes y que contribuyen al estigma ya que algunas tienen un significado diferente al que se usa en un contexto de enfermedad mental. Es preferible que se precise con un diagnóstico clínico el tipo de enfermedad y así evitar errores.

A continuación enumeramos palabras que no se deben usar para referirse y describir la enfermedad mental y sus síntomas, y las recomendaciones de uso alternativas más apropiadas:

- PSICÓPATA. Evitar el adjetivo y confirmar que se trata de una persona con un diagnóstico adecuado.
  - PSICÓTICO/A. Es más adecuado usar persona con episodios psicóticos.
  - DEPRESIVO/A. Hay que evitar su uso de forma frívola como sinónimo de triste, decaído... y en cualquier caso es preferible persona con depresión.
  - ESQUIZOFRÉNICO/A. Es más adecuado usar persona diagnosticada con esquizofrenia y sólo si el dato de la enfermedad es relevante para entender la información.
  - ENFERMO/A MENTAL. Es más adecuado persona con enfermedad mental.
  - MANICOMIO. Término totalmente anticuado. Es más adecuado utilizar centros de salud mental, centros de atención.
  - PSIQUIATRICO. Aunque no es incorrecto es menos estigmatizante centro de salud mental o unidad hospitalaria psiquiátrica.
- El objetivo del Lexicon es fomentar una mejor cobertura en los medios de comunicación estimulando a los periodistas a hacerse algunas preguntas más:
1. ¿Son exactos los términos utilizados en el reportaje, o causará el lenguaje alguna ofensa innecesaria?
  2. ¿Es la salud mental de la persona relevante al hecho sobre el que se está informando?
  3. Si la salud mental es relevante para la historia, ¿incluye el reportaje comentarios de fondo informados de un profesional de la asistencia sanitaria, una persona que

padezca la enfermedad mental o una organización especializada en temas de salud mental?

4. ¿Se ha contactado a la familia de la persona con enfermedad mental para que pueda contribuir a la historia?
5. ¿Podría ayudar el caso práctico de una persona que conviva con una condición similar a explicar y dar contexto?

Los profesionales de la comunicación también pueden considerar la presentación de la historia:

1. ¿Es probable que la proyección del reportaje, las imágenes y el titular, causen alguna ofensa gratuita?
2. ¿Se ha realizado algún esfuerzo para incluir información de contacto junto con el reportaje, para que las personas afectadas por condiciones similares puedan ponerse en contacto con una organización que pueda ayudarles?
3. ¿Es relevante para la historia mencionar una condición de salud mental?

Las organizaciones como FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental) pueden proporcionar información y consejos sobre cómo abordar mediáticamente los temas de salud mental, así como acceso a información, investigación, comentarios y portavoces.

### PROGRAMA DEL 29-04-2009

El programa se dedicó a explicar en qué consiste la asistencia personal. Para ello se utilizó información extraída del documento elaborado por Alejandro Rodríguez Picavea y Javier Romañac Cabrero, miembros del Foro de Vida Independiente, y que a continuación se reproduce.

#### *¿QUÉ ES UN/A ASISTENTE PERSONAL?*

El/la Asistente Personal es una figura de apoyo a las personas con diversidad funcional. “Diversidad funcional” es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como “discapacidad”. Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad (discapacidad) que no ha sido contemplada hasta muy recientemente en el mundo de los servicios sociales en España, a pesar de ser muy conocida en Estados Unidos desde hace más de treinta años y en una decena de países europeos desde hace más de veinte años.

A día de hoy, esta figura empieza a ser considerada especialmente en la legislación relacionada con la promoción de la autonomía y de la atención a las personas en situación de dependencia, así como en proyectos que comienzan a desarrollarse en nuestro país.

Un/a Asistente Personal es aquella persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Es decir, es quien

realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede ejecutarlas por sí misma.

Esta ayuda está regulada por un contrato profesional en el que el usuario o usuaria, habitualmente la persona con diversidad funcional o el/la representante legal de esta persona, es la parte contratante. La existencia del/la Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

Existe un grupo cada vez más amplio de personas que tiene mermada su autonomía física, pero no por ello han perdido su capacidad de decidir cómo quieren vivir. Un caso muy característico, es la persona que tiene una tetraplejia y que, por lo tanto, no puede manejar bien sus manos, sus brazos ni sus piernas. Por ello, necesita ayuda para vestirse, para lavarse, para comer, para beber, para tomar notas, para conducir, para desplazarse, para ir al baño, etc. Sin embargo, a pesar de no poder realizar de manera autónoma todas estas tareas, mantiene plenamente la capacidad de tomar decisiones y, por lo tanto, de elegir las actividades que quiere realizar, cuándo y con quién quiere llevarlas a cabo.

Esta persona puede acudir regularmente a un trabajo, estudiar, viajar, ir al cine, ir de compras, llevar

a sus hijos/as al colegio, etc. pero para ello necesita el apoyo de otra persona que le ayude a comer, a conducir, a desplazarse, a beber, etc. Esta segunda o tercera persona es el/la Asistente Personal.

El/la Asistente Personal acompaña a la persona con diversidad funcional para realizar las tareas que ésta le indica cuándo se le indique, convirtiéndose así en sus brazos, sus ojos, sus oídos, etc. Curiosamente, este/a trabajador/a se convierte en una de las mejores “herramientas humanas” para que una persona con diversidad funcional deje de encontrarse en situación de permanente discriminación.

Un/a asistente y la persona a la que asiste están unidos/as por una relación contractual de carácter laboral, independientemente de su relación a nivel personal. En esta relación laboral, las decisiones las toma la persona con diversidad funcional que recibe la asistencia o su representante legal. Con lo cual, esta persona ejerce de “jefe/a” de su Asistente Personal.

El/la Asistente Personal tiene sus derechos establecidos y regulados con antelación, a fin de evitar malos entendidos y entiende que trabaja para su “jefe o jefa”, estando a su disposición mientras dura su jornada de trabajo. Durante ese tiempo, las decisiones recaen en la persona con diversidad funcional y el/la Asistente Personal colabora en la medida necesaria para que las decisiones sean llevadas a cabo.

Un/a Asistente Personal puede desarrollar su tarea trabajando para varias personas, al igual que una persona con diversidad funcional, debido a la amplitud de los apoyos que precisa, puede necesitar varios/as asistentes personales trabajando para ella.

### ¿QUÉ TAREAS SE DESARROLLAN EN LA ASISTENCIA PERSONAL?

El perfil del/de la Asistente Personal vendrá definido por las tareas que éste/a tendrá que realizar con la persona a quien asiste; y, de ahí que no exista un perfil único, aunque partimos de que el/la Asistente Personal es una persona de apoyo y ayuda. **Las tareas a desarrollar por un/a Asistente Personal son múltiples y a veces difíciles de definir**, al mismo tiempo que **sencillas de comprender y llevar a cabo**, ya que son aquellas que una persona necesita que hagan por ella.

Así, pueden ser labores de acompañamiento para una persona con diversidad funcional visual o para personas mayores. En el caso de personas con diversidad funcional intelectual, los/las asistentes personales pueden, por ejemplo, realizar tareas de apoyo en la toma de decisiones y en la estructuración de la vida diaria. También pueden servir de apoyo en momentos de crisis para las personas con diversidad funcional mental, siguiendo instrucciones previamente estipuladas por el usuario o usuaria. Y, también pueden realizar tareas como pasar páginas, hacer la compra, conducir, tomar

notas, marcar el teléfono, colocar cosas, limpiar, ayudar en la higiene personal, acompañar en el trabajo y un largo de etcétera, que es imposible acotar, para personas con diversidad funcional física.

Un/a Asistente Personal puede realizar cualquier tarea, dependiendo de la situación en que se encuentre la persona a la que presta su trabajo. Las tareas vendrán definidas, fundamentalmente, por las diferencias funcionales de la persona para la que el/la Asistente Personal desarrolle su tarea y serán siempre previamente pactadas por ambas partes, aunque también ejercerán influencia para determinar dichas tareas la edad, el género, la orientación sexual, las costumbres personales, el ritmo de vida, etc., de la persona con diversidad funcional.

Podemos dividir las principales tareas en diferentes áreas:

- Personales
- Hogar
- Acompañamiento
- Conducción
- Interpretación
- Coordinación
- Excepcionales
- Especiales
- **Tareas personales:** serán todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, maquillar, afeitarse, depilar, aplicar cosméticos, etc.), vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos. Atender el teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.

- **Tareas del hogar:** las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza de la propia vivienda, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hasta hacer la comida o atender a animales o plantas.
- **Tareas de acompañamiento:** se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional (independientemente de su edad) en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a la compra), en los viajes y en las actividades de ocio, así como en el tiempo de vacaciones.
- **Tareas de conducción:** cuando además de acompañar, el/la asistente tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.
- **Tareas de Comunicación:** se refiere tanto a la interpretación en Lengua de Signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación que en ocasiones utilizan personas con limitaciones en el habla (p. ej. El Bliss u otros lenguajes simbólicos, en el caso de algunas personas con parálisis cerebral).
- **Tareas de coordinación:** las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda en la toma de decisiones.
- **Tareas excepcionales:** serán aquellas que resulten de una situación imprevista o, directamente, por una crisis

de la persona asistida (que puede ser de carácter físico y/o psíquico). Así, se actuará siempre ateniéndose a un acuerdo o protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida.

- **Tareas especiales:** las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por éstas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países (Alemania, Dinamarca) existe la figura del/de la asistente sexual.

### *¿QUÉ FORMACIÓN DEBE TENER EL/LA ASISTENTE PERSONAL?*

Existe la tendencia generalizada a creer que un/a Asistente Personal necesita una formación reglada y específica para poder servir de apoyo a una persona con diversidad funcional.

Esta creencia puede ser cierta, en función de las necesidades que precise la persona con diversidad funcional, pero es muy difícil definir cuál es esa formación. La realidad es que la formación que se precisa para poder apoyar a una persona con diversidad funcional depende de cada persona. Así, una persona que tenga una tetraplejía no tendrá las mismas necesidades que una persona que tenga diversidad funcional visual. Pero, sobre todo, lo más importante es la relación entre la persona y su asistente y la comprensión de la función que hace un/a Asistente Personal.

Por lo tanto, para realizar este trabajo no se precisa titulación académica de alto nivel, pero sí puede existir y acreditarse una formación específica para el desarrollo de esta profesión, siendo muy recomendable un entrenamiento en habilidades sociales que permita que los/las Asistentes Personales dispongan de conocimientos suficientes para desenvolverse y conducirse en las relaciones interpersonales, de cara a conseguir los objetivos propuestos en un clima de respeto mutuo.

También es muy importante que el/la Asistente Personal tenga formación en la Filosofía de Vida Independiente para que comprenda los equilibrios de la relación con la persona con diversidad funcional y que, en definitiva, su función no es suplir su voluntad, sino colaborar con ella para llevarla a cabo.

Un/a Asistente Personal puede no tener ninguna formación, o tener una gran formación, pero lo más importante es que sepa estar y apoyar a las personas con diversidad funcional en las tareas y funciones que ésta designe. En principio, cualquier persona mayor de edad puede ser Asistente Personal. No es tanto la formación como la actitud y la predisposición del/de la Asistente Personal lo que en la mayoría de los casos se valora.

A pesar de todo, hay personas con diversidad funcional que requieren algún tipo de apoyo específico tales como atención sanitaria especializada o no, permiso en la conducción, conocimiento en Lengua de Signos, etc. que

pueden requerir alguna titulación que debe ser definida por el/la propio/a usuario/a.

Independientemente de la formación y titulación del/de la Asistente Personal, esta figura es la de un/a profesional que trabaja para una persona con diversidad funcional, y como trabajador/a tiene unos derechos y obligaciones reconocidas.

Debe reconocerse su propio convenio así como la cotización a la Seguridad Social, de forma que iguale la figura del/de la Asistente Personal con cualquier otro colectivo de trabajadores/as.

¿Dónde se puede encontrar un/a Asistente Personal?

Actualmente existe un vacío en lo que se refiere a la figura del/de la Asistente Personal, tanto desde el punto de vista jurídico como administrativo. No existe un convenio al uso para estos/as trabajadores/as, como tampoco está contemplada dicha figura dentro del INEM.

Esto hace que actualmente el/a Asistente Personal se encuentre con contratos precarios, falta de seguridad en el futuro, en ocasiones con jornadas laborales excesivas. Lo que implica que la motivación baje hacia este tipo de trabajo y se observe como algo temporal y transitorio.

Todo esto implica que encontrar un/a Asistente Personal es una tarea bastante desalentadora, en muchas ocasiones. En primer lugar, muy poca gente sabe lo que es un/a Asistente Personal, por lo que a la hora



de recurrir a los métodos tradicionales hay que hacerlo con palabras poco gratificantes para describir el puesto de trabajo como: “cuidador/a de persona minusválida”, “cuidador/a de personas con discapacidad”, “auxiliar de ayuda a domicilio”, etc.

Este es el tipo de terminología que se puede encontrar en los periódicos de anuncios de trabajo y en las Webs de empleo. A través de estos métodos tradicionales se puede contactar con personas que buscan este tipo de empleo, que son los/as mejores candidatos/as a ser asistentes personales, siempre y cuando acepten formarse en el nuevo perfil del puesto de trabajo.

Se puede recurrir a diferentes medios e instituciones a la hora de buscar un/a Asistente Personal:

- Actualmente ya se incluyen en los periódicos dentro de la sección “Servicio doméstico” en el “Cuidado de adultos”, donde podemos encontrar demandas de empleo del tipo anteriormente citado, así como realizar nuestra propia oferta.
- Instituciones que trabajan en la inserción laboral como son: CEAR, ACCEM, Cruz Roja, Caritas y numerosas asociaciones donde se puede dar el perfil de la persona que estamos buscando, y que ayudan en la selección del/de la Asistente Personal.
- Oficinas de desarrollo local de los ayuntamientos.
- Cada vez están proliferando más empresas de

servicios para personas con necesidades de apoyo, a las que podemos también solicitar un/a asistente. Allí, dando nuestras características hacen una selección previa, envían al/la candidato/a y la relación es directa con la empresa. La ventaja de este servicio es que se ocupan de la parte administrativa, aunque resulta siempre un poco más caro. Existe la posibilidad de contratar empresas cuyo cometido sólo es la selección y búsqueda del/de la candidato/a, a cambio de una remuneración.

- Las Oficinas de Vida Independiente que se están creando por las distintas comunidades autónomas (Comunidad de Madrid y Ayuntamiento de Barcelona) disponen de Bolsas de Empleo para Asistentes Personales.

### ¿CÓMO SE SELECCIONA UN/A ASISTENTE PERSONAL?

La selección de un/a Asistente Personal es una tarea similar a la selección de cualquier otro/a trabajador/a. Para poder estar seguro de tener elementos objetivos de juicio, conviene poner por escrito las necesidades personales, los horarios en que éstas se dan, lo que se espera del/de la Asistente Personal y los requisitos que debe cumplir.

Se debe dedicar tiempo y paciencia para buscar a la persona más adecuada, pues es alguien con quien se pasa tiempo y se comparten muchas experiencias. Se

debe tener muy claro qué es lo que se necesita y durante cuánto tiempo. Para ello, suele ser muy útil hacer un cuadro de las necesidades diarias.

Como orientación, se proponen algunos pasos a dar en la selección y contratación de un/a Asistente Personal.

1. Plasmar por escrito las condiciones del trabajo, las tareas habituales a realizar y los horarios pertinentes.
2. Concertar una entrevista personal e independiente con al menos tres candidatos/as.
3. Observar si encaja con nuestras necesidades principales, atendiendo a sus referencias y características y al documento elaborado.
4. Explicar las tareas y actividades que deberá realizar y la remuneración a percibir, dándole una copia del documento previamente elaborado.
5. Pedir justificación de la cualificación cuando sea necesario, así como comprobar sus referencias cuando las aporte.
6. Es conveniente no descartar ningún/a candidato/a inicialmente, una vez se haya entrevistado a todos los/las candidatos/as, es mejor comunicarlo pasado unos días.
7. Es conveniente marcar un período de prueba y práctica entre 15 días a un mes.

Posibles requisitos que se le pueden pedir a un/a

Asistente Personal pueden ser puntualidad, pulcritud, discreción, seriedad, confidencialidad, respeto, etc. La lista de tareas a realizar depende de cada individuo/a, tal y como se ha especificado anteriormente, pero puede incluir temas como ayuda para levantarse de la cama, higiene personal, ayuda para hacer la compra, acompañamiento en viajes, acompañamiento en el trabajo, acompañamiento en los estudios, acompañamiento en el ocio, conducción, ayudar a que la persona con diversidad funcional pueda “cuidar” de alguien si necesita hacerlo (de ahí que, con la existencia de la figura del/de la asistente personal, una persona con gran diversidad funcional pueda plantearse su posible maternidad o paternidad, si así lo deseara, entre otras...), etc.

#### *¿QUIÉNES PUEDEN SER LOS/LAS BENEFICIARIOS/AS DEL/DE LA ASISTENTE PERSONAL?*

Los/las perceptores/as potenciales de asistencia personal son las personas que por una diversidad funcional permanente o temporal no pueden realizar las tareas y actividades de la vida diaria. Cuando se habla de “actividades de la vida diaria (AVD)”, término que surge en un marco médico y fisioterápico, se trata de aquellas funciones que hacemos los seres humanos cotidianamente, tales como vestirnos, asearnos, etc. Las AVD se pueden dividir en Básicas (AVDB) e Instrumentales (AVDI). Las AVDB se refieren más directamente a las funciones de autoatención: control de esfínteres, alimentación, movilidad, aseo e higiene,

deambulaci3n, vestido, transferencias. Las AVDI implican otras funciones imprescindibles para un desarrollo normal de la vida (en sentido estadístico), pero más elaboradas: comunicaci3n, manejo del dinero, uso del transporte, realizaci3n de las tareas del hogar, manejo de la medicaci3n...) por sí mismas y requieren, por tanto, de una ayuda para todo ello, así como para desarrollarse social y profesionalmente.

En funci3n de sus necesidades de apoyo, se requerirán unos u otros servicios, y, por lo tanto, un número determinado de horas diarias destinadas a la asistencia personal. Este grupo de personas es muy heterogéneo y amplio y abarca diversidades funcionales de todo tipo (física, visual, auditiva, intelectual y mental). Además, la posibilidad de recibir asistencia personal es independiente de la edad que tenga la persona, así como de su ritmo de vida.

La necesidad de asistencia personal se deberá justificar ante la administraci3n, mediante los mecanismos dictaminados para tal efecto.

### ¿C3MO ES LA RELACI3N CON UN/A ASISTENTE PERSONAL?

Un/a Asistente Personal es un/a profesional que realiza una tarea a cambio de una remuneraci3n económica. Actualmente, esta figura no est3 regulada por ning3n tipo de convenio, por lo que lo más frecuente es realizar un contrato bajo la figura de servicio dom3stico. Esta

figura permite además lo que se denomina el contrato de “interna”, que permite rebajar el coste de la asistencia a cambio de dar servicio de alojamiento y manutenci3n al/a la Asistente Personal.

Tal y como se pone de manifiesto en este documento, el/la Asistente Personal no es un/a empleado/a de servicio dom3stico y, por lo tanto, esta figura requiere la creaci3n de un convenio específico, que marque un salario m3nimo y un pago de unas cuotas del seguro social. El/la Asistente Personal debe estar siempre dado/a de alta en la seguridad social, como cualquier otro/a trabajador/a.

La financiaci3n de la asistencia personal est3 contemplada actualmente en el sistema de pensiones espaol a trav3s del denominado “complemento de gran invalidez”. Este complemento, que consiste en el 50% de la pensi3n base, fue diseado para disponer de recursos económicos que permitan afrontar el pago de una tercera persona, en este caso un/a Asistente Personal.

No obstante, la mayor parte de los complementos de gran invalidez que perciben las personas con gran diversidad funcional resultan absolutamente insuficientes para afrontar los gastos de la asistencia personal. Por ello, hoy en día, hay que acudir a los recursos propios y/o familiares para poder afrontar dicho pago.

Se espera que con el desarrollo del nuevo “Sistema para la Autonomía y Atenci3n a la Dependencia ( SAAD)”, que promueve la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de*

*Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, se aporten nuevos recursos a los/las ciudadanos/as a través de prestaciones económicas suficientes y en función de las necesidades reales que pueda precisar que se asignen directamente a las personas con diversidad funcional con el fin de pagar a su Asistente Personal.

La relación que se mantiene con un/a Asistente Personal es una relación jefe/a -empleado/a. No obstante, dado el grado tan intenso de convivencia e intimidad que se da en este tipo de relación, el respeto mutuo debe imperar, manteniendo la firmeza de la jerarquía con razones más que con imposiciones, durante el tiempo que dura la jornada laboral.

Debido al tipo de trabajo que realiza un/a Asistente Personal, donde el carácter emocional ocupa un lugar predominante, se debe distinguir entre las tareas estrictamente laborales y la relación que va más allá de éstas.

Las tareas laborales vendrán definidas de antemano y, a poder ser, por escrito. Durante el desarrollo de éstas la relación entre empleado/a y empleador/a debe ser normal, como en cualquier otro trabajo.

Existen muchos tiempos muertos que están fuera de esas labores antes mencionadas, como son convivencias o tiempos de espera, además del acompañamiento del/ de la Asistente Personal para el disfrute del tiempo de

ocio y vacaciones por parte de la persona que contrata. En estos casos es importante tomar conciencia de que el/ la asistente está trabajando, independientemente de que este trabajo se desarrolle fuera del lugar habitual, por eso habrá que tener un tacto especial en estas situaciones e intentar buscar a un/a Asistente Personal que encaje con nuestro perfil para cada situación. Estas circunstancias deben darse siempre dentro de una relación respetuosa, donde la privacidad debe estar garantizada por parte del/ de la Asistente Personal.

En el momento que una persona decide contratar a un/a Asistente Personal para llevar una vida independiente, se convierte en un pequeño empresario/a, con todo lo que ello conlleva.

Así, se establece lo que se denomina «autogestión». Es decir, que la persona con diversidad funcional es quien realiza la entrevista a sus posibles Asistentes Personales; les selecciona; les forma; fija sus condiciones de trabajo; gestiona su retribución; determina sus obligaciones con la Seguridad Social; y, si llega al caso, toma la decisión de prescindir de sus servicios.

Esto, que en principio puede parecer sencillo, en la práctica, requiere en muchos casos de una mínima formación para que esta autogestión de la propia vida por parte de la persona con diversidad funcional sea satisfactoria. E, igualmente, cuanto más preparada esté la propia persona que recibe la asistencia personal, mejor será la relación con su asistente.

Las relaciones humanas, la clave de la Asistencia Personal.

Tal y como indica la propia palabra, la asistencia es «personal», es decir que se adapta a las necesidades de una persona y, por lo tanto, las relaciones humanas entre el/ la Asistente Personal y la persona con diversidad funcional son la clave en el buen desarrollo de la asistencia.

Así, un/a Asistente Personal debería reunir cualidades como:

- Tener sensibilidad por las realidades sociales.
- Tomar en consideración las indicaciones y deseos de la persona con diversidad funcional.
- Respeto por la intimidad de la persona.
- Asumir la responsabilidad de las tareas que conlleva su profesión, sin olvidar la importancia de realizarlas con puntualidad y corrección.
- Mantener el equilibrio y la serenidad para hacer frente a situaciones conflictivas de manera ponderada y correcta.
- Preservar la independencia de la s personas y promover su autonomía.
- No discriminar por motivos de género, ni de orientación sexual, ni por la edad, ni por una diversidad funcional determinada y su grado.

Además, el conjunto de habilidades en las relaciones humanas con que debería contar un/a Asistente Personal, debiera incluir respuestas y claves para:

- Dialogar.
- Expresar los propios pensamientos positivos, así como, de manera razonada y justificada, los negativos.
- Realizar peticiones sobre cualquier asunto, incluidos los cambios o modificaciones conductuales que sean de interés para los objetivos propuestos, y saber rechazar aquellas demandas que no sean adecuadas.
- Defender los propios derechos, razonando y expresando opiniones y motivos.
- Disculparse y admitir los propios errores.
- Admitir con naturalidad, ignorancia cuando se desconoce una materia o una respuesta.
- Aceptar las críticas fundadas o saber rechazar las que se consideren inadecuadas.
- Respetar el derecho del/de la usuario/a a elegir.
- Respetar la privacidad física y emocional del/de la usuario/a:
  - Cerrar la puerta cuando le esté ayudando en actividades de aseo personal.
  - Llamar a la puerta antes de entrar.

- No comentar información privada con otras personas, aunque sean miembros de la familia y/o amistades, sin su permiso.

Por otro lado, y con el fin de conseguir un buen apoyo en la autonomía personal de las personas con diversidad funcional, éstas deben:

- Saber pedir ayuda: decir de forma clara y con creta el tipo de ayuda que necesitan.
- Controlar los tiempos.
- Respetar la dignidad e individualidad del/de la Asistente Personal y de otros/as usuarios/as del servicio de asistencia personal.

Igualmente, debe hacer prevalecer ante el/a Asistente Personal sus derechos, tales como:

- Derecho a ser respetado/a como individuo/a y tratado/a con dignidad y privacidad.
- Derecho a recibir servicios sin ser discriminado /a por motivos de edad, género, orientación sexual, tipo y/o grado de diversidad funcional, entre otras.
- Derecho a tener sus necesidades básicas cumplidas.
- Derecho a determinar su propio estilo de vida, así como las reglas de su casa.
- Derecho a escoger el servicio necesario, incluyendo alternativas posibles.

- Derecho a presentar quejas contra el funcionamiento de los servicios.

#### LA OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE Y LA ASISTENCIA PERSONAL

Dado que una persona puede necesitar más de un/a Asistente Personal y, a su vez, un/a Asistente Personal puede asistir a varias personas hasta completar su jornada laboral completa, resulta beneficioso para todos y todas introducir elementos de apoyo a la coordinación y gestión de la asistencia personal, de manera que grupos más amplios de personas reciban asistencia personal con una mejor gestión, apoyo en lo que sea necesario, mejores garantías de servicio, mayor eficiencia en el uso de los recursos y mejores condiciones laborales para el/ la Asistente Personal.

Una de las maneras de agrupar y coordinar los servicios de asistencia personal que más se ha desarrollado en otros países es la implantación de Oficinas de Vida Independiente (OVIs), conocidas en inglés como *Centres for Independent Living* (CILs). La principal ventaja de este tipo de organizaciones es que nacen y se gestionan desde el propio colectivo de personas con diversidad funcional, quienes muchas de ellas precisan de Asistencia Personal de manera permanente, con lo cual, se parte de un profundo conocimiento de la realidad diaria del hecho de la diversidad funcional, con esta necesidad de apoyo.

A lo largo de 2006, nacen en España las dos primeras Oficinas de Vida Independiente: la primera, en la Comunidad de Madrid (Para mayor información sobre la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, recomendamos visitar la <http://www.aspaymmadrid.org/>. Dicha OVI, pionera en España, nace en julio de 2006, y está plenamente financiada por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y, gestionada por la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid ASPAYM- Madrid), que da servicio a 35 personas; y, la segunda, en Barcelona (La Oficina de Vida Independiente (OVI) de Barcelona, segunda en España y, por supuesto, también pionera, nace en octubre de 2006, y está plenamente financiada por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona y, gestionada por la Asociación de personas con diversidad funcional física de la ciudad de Barcelona, denominada "Oficina de Vida Independent") que lo hace a 9 personas.

De manera esquemática se relacionan a continuación algunos aspectos de la OVI que están relacionados con la figura del/de la Asistente Personal.

Para asegurar la disponibilidad permanente y fluida de asistentes personales, una OVI:

- Dispondrá de bolsa de empleo informatizada de asistentes personales, para facilitar de forma dinámica la prestación de los servicios.

- Mantendrá contactos con todas las bolsas de empleo de los Centros de Intermediación Laboral donde puedan publicarse las ofertas en cada momento.
- Insertará anuncios en prensa.
- Se realizará un importante esfuerzo cuadrando horarios, zonas, tipo de atención, etc., investigando con detenimiento las características para conseguir el/la mejor Asistente Personal para cada usuario/a y las mejores condiciones laborables para los/las trabajadores/as.
- Contemplará como factor positivo, la contratación de trabajadores/as menos favorecidos/as, (primer empleo, personas en paro de larga duración, inmigrantes, mujeres, etc.) siempre que reúnan los requisitos necesarios.
- Colaborará a delimitar las funciones y responsabilidades de los/las Asistentes Personales ante los/las usuarios/as, de modo que no se den situaciones equívocas que deterioren la relación entre ambos.

La OVI procurará asegurar las siguientes condiciones para el/la Asistente Personal:

- Mantenerle informado/a acerca de la asistencia personal globalmente y de los casos individuales en que colabora o va a colaborar.
- Proporcionarle una formación adecuada.

- Aumentar su autoestima, valorando su labor.
- Favorecer su sentimiento de pertenencia al equipo de la OVI.
- Crear un clima positivo y favorecer la interacción entre las y los miembros del grupo.
- Evitar que corra riesgos innecesarios.

#### PROGRAMA DEL 13-05-2009

Se contó con la colaboración de Hilda Camacho.

El programa se dedicó a hacer lectura del Manifiesto constituyente de la Plataforma de Castelló en defensa de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.

#### PROGRAMA DEL 27-05-2009

El programa se dedicó a difundir las grabaciones realizadas durante la manifestación llevada a cabo en Valencia, el sábado día 16 de mayo, por las Plataformas de la Comunidad Valenciana en defensa de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.

#### PROGRAMA DEL 10-06-2009

Se contó con la colaboración de Pilar Jarque, colaboradora de la Asociación Levantina de Ayuda e Investigación de los Trastornos de la Personalidad (ALAI-TP) y actriz del taller de expresión corporal y

dramatización de la misma asociación, que interpretó un monólogo en directo. Y también estuvo presente María del Carmen Heras, psicóloga en prácticas en ALAI-TP.

#### PROGRAMA DEL 24-06-2009

Se contó con la colaboración de María del Carmen Heras, psicóloga en prácticas en ALAI-TP.

En este programa se leyó el prólogo de la publicación «GIAT sobre Discapacidad 08. Ley de promoción de la autonomía personal: un análisis desde la perspectiva de género».

Que todas las personas somos iguales, todas las personas somos diferentes, de principio (en la apariencia) parece una obviedad sin mayor trascendencia. Algo que se da por supuesto dentro de una sociedad estandarizada donde poder hacer todos y todas lo mismo es condición sine qua non para ser normal, te normaliza, es decir, te hace común, aunque si miramos más detenidamente nos encontramos que lo “normal” es adaptarte, si o si, a unos patrones o modelos impuestos amablemente (en principio nadie te obliga pero pagas las consecuencias de la marginación y la exclusión) dentro de unos parámetros o criterios que están al servicio de intereses muy concretos (económicos, por qué no decirlo) que nada tienen que ver con la diferencia y el respeto a las personas, colectivos, pueblos o incluso naciones.

Que todos y todas somos diferentes es una suerte y nos hace sentir muy bien cuando nos comparamos con gente



de menos recursos que los nuestros, cuando se pertenece al género dominante (macho, blanco, heterosexual), con personas que viven lejos de su familia, en otras tierras, cuando no tengo que utilizar ciertos servicios públicos, con personas que manifiestan diferentes diversidades funcionales o discapacidades, etc.

- “¡Qué suerte la mía que soy normal! Y no tengo que transitar por esos caminos de segunda categoría a los que están condenados los que no son iguales”.

- ¿Iguales?, iguales a quién o a qué, ¿normal?, respecto a qué...

“Ser diferente y ser igual” referido a las personas que portamos, o manifestamos, una diversidad funcional supone un cambio de conciencia, una transformación tanto en lo interior como en el entorno, que inevitablemente no puede dejar las cosas igual que estaban. Como dice Jenny Morris, activista a favor de las personas con discapacidad, «una incapacidad para caminar es una carencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad».

Y ahí estamos nosotros y nosotras, desde el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo -GIAT- sobre Discapacidad, trabajando y colaborando para ayudar a esta sociedad que nos ha tocado transitar a no ser tan deficiente. Recogiendo el testigo que nos han pasado otras personas gracias a las cuales podemos hoy hablar

en términos de derechos, haciendo la parte que nos corresponde como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho y obligaciones, porque esta es nuestra obligación, hacer la aportación que podamos, pero hacerla, aunque solo sea creyendo que es y será posible el cambio, para también pasar el testigo a los que nos suceden, contribuyendo así a la re-creación o transformación de una sociedad diseñada, preparada y dispuesta a cubrir y satisfacer las necesidades de todas y todos, no sólo de determinadas personas estándares o “normales”.

Crear espacios de encuentro donde y desde diferentes situaciones se comparten e intercambian información, vivencias personales y grupales (asociaciones y colectivos) de lo que nos supone la vida con diversidad funcional y conocer otras formas de la diversidad, diferente de la que te afecta, considero que es una riqueza para todas las personas que lo hacemos posible con cada reunión y un regalo de quien nos proporciona los medios (Fundación *Isonomía*).

A la vez que nos vamos convirtiendo en ciudadanas y ciudadanos con más información y concienciación de lo que pasa en nuestro entorno, denunciando los incumplimientos de la legislación vigente (como es el caso la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de dependencia) que, de implementarse correctamente, nos ayudaría a desarrollar una vida más plena e integrada en la sociedad que queremos

enriquecer visibilizándonos y participando en ella en primera línea siempre que sea necesario.

Participar en el trabajo realizado en el GIAT sobre Discapacidad para hacer realidad el “somos diferentes, somos iguales”, si que me normaliza además de contribuir a hacerme mejor persona.

Y como cierre de esta etapa del programa se leyeron estas palabras de agradecimiento:

Antes de cerrar este último programa del curso 2008-09, Cèsar, que me ayudó a preparar algunos materiales usados a lo largo de los espacios emitidos, y yo queremos agradecer esta oportunidad que nos ha brindado el Área de Comunicación y Relaciones Informativas del Servicio de Comunicación y Publicaciones de la Universitat Jaume I para poder experimentar la aventura de la radio. Porque en nuestras circunstancias, y sin ninguna experiencia anterior en este medio, aceptar la responsabilidad de realizar un programa quincenal era aventurarse y jugárnosla; porque la verdad es que teníamos muchas posibilidades de fracasar estrepitosamente.

Mari Carmen Aparisi, responsable de la citada Área de Comunicación, confió en nuestro proyecto y nos dio vía libre para llevarlo a cabo. Y Pilar y Manolo, que han sido nuestro equipo técnico, o mejor dicho nuestros ángeles de la guarda, siempre atendiendo nuestras necesidades e intentando que mi voz fuera lo más audible posible a pesar de las deficiencias ocasionadas por las inclemencias del

tiempo y los cambios repentinos de temperatura. Para estas personas todo nuestro agradecimiento.

Además, enseguida hicieron las gestiones pertinentes solicitando al departamento correspondiente que preparara la adecuada adaptación para que el estudio de grabación fuese accesible para nuestras sillas de ruedas. Gracias, muchísimas gracias. No por la adaptación en sí, que es una cuestión de derechos, si no por la diligencia y el buen hacer a la hora de llevar a cabo la misma.

Por otra parte también queremos agradecer su colaboración a todas aquellas personas que han realizado aportaciones al programa participando en el mismo.

En este momento no podemos decir si este espacio radiofónico tendrá continuidad el curso que viene o no. Si continuamos, esperamos seguir contando con vuestra presencia virtual. Y si no volvemos a salir en antena os decimos hasta siempre. Gracias por escucharnos.

ANA LUISA RODRÍGUEZ BERNABÉ

• **ANEXO IV:**

**DOCUMENTO PARA EL VICERRECTORADO DE  
INFRAESTRUCTURA Y PAS DE LA UNIVERSITAT  
JAUME I DE CASTELLÓ DE LA PLANA**

A/A VICENT CERVERA MATEU

Vicerrectorado de Infraestructura y PAS

Universitat Jaume I

Edificio Rectorado y Servicios Centrales

E-12071 Castelló de la Plana

Estimado Sr. Cervera:

Desde el Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo –GIAT- sobre Discapacidad de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades, de la Universitat Jaume I, tras detectar diversos desperfectos e irregularidades que impiden, reducen o dificultan la movilidad, en adecuadas condiciones, de las personas con diversidad funcional en las instalaciones del Campus, tanto en los edificios como en el Jardín de los Sentidos, así como en viales y aceras, han elaborado un informe, que le hago llegar, junto con la solicitud de que tenga a bien tomar las medidas oportunas para subsanar los obstáculos y las dificultades detectadas a la mayor brevedad posible.

Seguidamente le paso los contenidos del informe donde se detallan las actuaciones necesarias para hacer accesibles los siguientes espacios:

- Adaptar los accesos a todos los locales comerciales ubicados en el Ágora (incluyendo el restaurante y la pizzería), eliminando los escalones de la entrada que existen actualmente.
- Suprimir los expositores o caballetes que colocan en el exterior de sus locales los comercios del Ágora, pues obstaculizan el paso a las personas con discapacidad visual así como el de las personas con movilidad reducida.
- Corregir la ubicación de la cabina telefónica situada junto a la fachada principal de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales para que deje de ser un obstáculo peligroso, en especial para las personas con diversidad funcional visual.
- Elevar todos los pasos de peatones al nivel de las aceras, como ya se ha hecho en algunos.
- Crear itinerarios señalizados para personas con diversidad funcional visual, incluyendo los pasos de peatones, que comuniquen todos los edificios y lugares de interés como paradas de autobuses, tvrcas, puertas del vallado del Campus, etc.
- Eliminar los impedimentos en los accesos al edificio de la biblioteca, que discriminan a las personas usuarias de sillas de ruedas que se ven obligadas a acceder por una puerta distinta a la que usan el resto de personas, y para lo cual deben solicitar que el guardia de seguridad les abra la citada puerta. Esto coarta la autonomía de dichas personas e impide la igualdad de oportunidades.

- Corregir o reparar todos los desniveles y desperfectos en los pavimentos de aceras y viales que puedan causar accidentes a las personas con diversidad funcional visual o con movilidad reducida.
- Rebajar la altura de un tramo de todos los mostradores de atención al público para que las personas de estatura baja o sentadas en silla de ruedas puedan ser atendidas como se debe, con absoluta normalidad.
- Hacer accesibles todos los estrados a las personas con movilidad reducida y a las usuarias de sillas de ruedas.
- Incorporar sonido a todas aquellas pantallas y aparatos que faciliten información visualmente para que ésta sea accesible para las personas con diversidad funcional visual.
- Bajar la altura de todos aquellos dispositivos o aparatos que deban ser manipulados para su funcionamiento y, de esta manera, sean accesibles a las personas de estatura baja o sentadas en silla de ruedas.
- Diferenciar el color y la textura de las gradas del pabellón deportivo del de los accesos a las mismas para mejorar la orientación y seguridad de las personas con diversidad funcional visual.
- Mejorar la señalización de las plazas de aparcamiento reservadas para personas con diversidad funcional física pintando la superficie del suelo que ocupan de color azul, con el símbolo internacional de la discapacidad en color amarillo, tal como indican las normativas.
- Instalar una puerta automática en los accesos del edificio TI de la Escuela Superior de Tecnología y Ciencias Experimentales, en el nivel del acceso que lo une con el edificio TD.
- Instalar asas-tiradores en los laterales de todas las puertas, y evitar que la presión de las que cuentan con dispositivos de autocierre sea excesiva, para que estas sean accesibles para todas las personas.
- Diferenciar el color de las puertas de las clases, etc., del color de las paredes con el fin de hacerlas más distinguibles para las personas con diversidad funcional visual.
- Instalar señales luminosas para avisar de situaciones de emergencia a las personas con diversidad funcional auditiva.
- Instalar pilotos, tanto en el interior como en el exterior de los ascensores, que indiquen a las personas con diversidad funcional auditiva que, al pulsar el botón correspondiente, se ha activado el sistema de emergencia.
- Instalar puertas de vidrio en los ascensores, que permitan que la persona con diversidad funcional auditiva que queda atrapada en su interior pueda comunicarse con el exterior mediante la lengua de signos.

- Señalizar el sexo correspondiente en todos los aseos, colocando placas escritas en sistema braille y con figuras de mujer y hombre en altorrelieve a la entrada, para que las personas con diversidad funcional visual puedan saber si entran en el aseo destinado a las señoras o en el de los caballeros.
- Escribir en sistema braille los rótulos que identifican las diversas zonas y dependencias.
- Instalar en distintos puntos estratégicos del Campus planos en altorrelieve y escritos en sistema braille.
- Instalar asas-tiradores en los laterales de las puertas de los aseos para personas con discapacidad física a fin de poder tirar de las puertas desde dentro.
- Prolongar el tiempo de los temporizadores de las luces de los aseos para personas con diversidad funcional física teniendo en cuenta que a muchas de éstas les cuesta un tiempo extra realizar las transferencias, etc.
- Instalar las correspondientes barras de apoyo en los aseos para personas con diversidad funcional física para que puedan realizar de manera adecuada y segura las transferencias de la silla de ruedas a la taza de WC, y viceversa.
- Poner papeleras en los aseos para personas con diversidad funcional física, y que éstas estén situadas cerca de la taza del WC para facilitar su uso.
- Prolongar el tiempo de los temporizadores de cierre de las puertas de los ascensores porque, en la mayoría de ellos, no permiten que las personas usuarias de sillas de ruedas o con movilidad reducida puedan entrar o salir de los mismos sin sufrir el golpe de las puertas que pueden llegar a ocasionar lesiones físicas y desperfectos en las sillas.
- Hacer accesible y seguro el Jardín de los Sentidos para todas las personas con diversidad funcional, sea cual sea el tipo de su discapacidad.

Asimismo, y aun consciente de que lo tiene presente, me permito recordarle que en los Estatutos de la Universitat Jaume I, concretamente en la Disposición adicional octava, se concreta que ésta “adoptará las medidas oportunas para garantizar la accesibilidad a sus instalaciones de las personas con limitaciones físicas, psíquicas y sensoriales.”

Conociendo su sensibilidad ante estos temas, sin otro asunto que agradecerle de antemano su interés y quedando a su disposición para aclarar y/o colaborar en cualquier tema que precise, reciba un cordial saludo.

Atentamente,

ALICIA GIL GÓMEZ

Gerente y coordinadora general

Fundación *Isonomía*

• **ANEXO V:**

Aportaciones al Tema-1 Motivación de las personas con diversidad funcional, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.

Hola a todas/os.

Ante todo os felicito por el tema monográfico que habéis elegido para desarrollar durante este año. Y, por otro lado, me alegro de que se utilice este sistema de trabajo porque así podré participar desde la distancia.

\* Esta es mi aportación.

La falta de motivación es una de las consecuencias del sedentarismo que sufrimos las personas con diversidad funcional, sobre todo si tienes una movilidad muy reducida. Parece ser que no nos acostumbramos a pedir ayuda para la mayoría de las necesidades que tenemos. Si son básicas, como pueden ser aseo, alimentación, etc., ahí si que solemos exigir que se haga como es debido. Pero cuando se trata de realizar actividades de tipo lúdico, formación, etc., nos lo pensamos mil veces antes de decidir que la vamos a hacer, ya que empezamos a organizarnos y, viendo todo lo que tenemos que cuadrar para poder llevarla a cabo, al final se nos va la motivación y dejamos pasar la oportunidad.

En esta sociedad, y en las pasadas, se tiende a motivar a las/los que pueden aportar más beneficios, con lo cual se deja de lado a los grupos minoritarios que, según

los poderes políticos y la misma sociedad, se cree que son menos productivos, sin pensar que con los recursos adecuados todas/os somos útiles a su manera.

La motivación debería inculcarse desde el núcleo familiar, ya que la familia, de alguna manera, es nuestro trampolín hacia la sociedad y en cierta forma de ella depende que las cosas nos salgan bien o mal.

Gracias a todas y a todos por escuchar o leer. Y espero no haberos aburrido.

Besos.

MAR DALMAU CASELLES

---

A ver si me aclaro y me entendéis. Es la primera vez que hablo, bueno en mi caso escribo, para un grupo de personas más o menos desconocidas.

Sobre los primeros puntos a tratar que son los Orígenes y la caracterización de la discapacidad.

A finales de la década de los años sesenta del siglo XX las personas con discapacidad éramos un problema para la sociedad, para la familia, en definitiva para el entorno que nos rodeaba. La mayor culpa de esta exclusión social la tenían los médicos entre otras cosas. Por ejemplo la mentalidad de la época, las barreras tanto físicas y mentales.

En esta época no teníamos ningún derecho a opinar, a decidir por nosotros mismos y tampoco nos daban ayudas económicas. Resumiendo, a los discapacitados no nos consideraban personas, éramos como un “mueble” que tenían en casa encerrados.

Fue pasando el tiempo y fueron apareciendo las llamadas *instituciones especiales* que se hicieron cargo de estos discapacitados, sin saber su opinión, ya que tampoco nos preguntaban si queríamos asistir a estos lugares. Para las familias era la ocasión de quitarse al “mueble viviente” de encima durante unas horas.

Llegó un punto en que saltamos y montábamos manifestaciones para que nos aceptaran como personas, para tener derechos, una paga, etc. Los que acudíamos a estas manifestaciones con más énfasis éramos los que estábamos encadenados a las instituciones.

Por estas inquietudes de los discapacitados nació el movimiento de vida independiente en los Estados Unidos. A partir de este movimiento empieza a cambiar el lenguaje, el concepto que tenía la sociedad sobre los discapacitados. Empezamos a ir a la universidad, a integrarnos poco a poco en la sociedad sin que nos vieran como bichos raros (aunque siempre hay excepciones...).

Empezamos a sustituir el concepto discapacidad por diversidad funcional. Creo que es más correcto el segundo concepto porque define mejor a las personas

que tenemos algún problema permanente tanto físico o psíquico. Discapacitados somos todos, por el simple hecho de no poder hacer algo ya te conviertes en un discapacitado. Así que todo el mundo entra en este concepto.

Tenemos que intentar cambiar el lenguaje de los políticos y de la sociedad sobre las personas con movilidad reducida. Que se refieran a nosotros como seres humanos con diversidad funcional, o con movilidad reducida, y quitarles de la mente palabras como minusválidos o discapacitados. Aun en pleno siglo XXI hay personas y políticos que gastan el *palabro* minusválido.

Hoy en día aún existen barreras físicas y mentales pero bastantes menos que a finales de la década de los años sesenta del siglo XX. Así y todo aún hay muchas. Las personas con diversidad funcional tenemos que seguir luchando hasta conseguir la igualdad total.

SERGIO SANAHUJA DOMINGO

---

La motivación de las personas con diversidad funcional es muy importante, tanto el ámbito privado como el público. La vida de los seres humanos, sin el menor asomo de motivación, por insignificante que sea, acaba perdiendo todo el sentido y su existencia puede llegar a ser poco más que un simple estado vegetativo. Hecho que se agudiza en las personas con una discapacidad por las circunstancias vitales de muchas de éstas.

Este estado de, digamos, desidia, que quizás sería más acertado denominar resignación, acontece una pesada carga que lastra el desarrollo individual. Y si sumamos todos estos estados de resignación o de dejadez, resulta que el perfil del colectivo de las personas con diversidad funcional, en general, es de seres pasivos. Por suerte hay muchas excepciones que rompen esta tendencia, pero no son suficientes para que el colectivo sea tan dinámico como haría falta para conseguir un peso lo suficiente significativo a la hora de influir en las políticas de las diversas administraciones que nos afectan de manera directa. ¿Os imagináis qué fuerza podría tener en el ámbito estatal el voto, pongamos, de unos 6 o 7 millones de ciudadanas y ciudadanos, si sumamos los votos de las personas que manifestamos algún tipo de diversidad funcional y el de muchas y muchos familiares, así como de otras personas que por relaciones de amistad o trabajo sienten empatía?

En cuanto a los agentes causales de la carencia de motivación de las personas con diversidad funcional, a banda de aquellas que son estrictamente personales debidas a la problemática individual y afectaciones psicocognitivas de cada sujeto, las que vienen originadas por el paternalismo –y también por el maternalismo- posiblemente son las principales causas de la invalidación y la infantilización de las personas con discapacidad que se ha hecho extensivo al conjunto del colectivo porque, en la historia reciente, la actitud paternalista del modelo rehabilitador –en contraposición al modelo social- dejaba

pocas oportunidades para la iniciativa de las personas con diversidad funcional y esto ha marcado su evolución.

Respeto a como se puede motivar a las mujeres y hombres con diversidad funcional, creo que la filosofía del movimiento de vida independiente puede ser un buen argumento para espolearlas, para hacerlas activas y hasta activistas de su *promoción* como personas. La lucha por los derechos civiles y el objetivo de alcanzar una vida independiente, entendiendo esta independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida a la hora de tomar decisiones sobre todos los hechos que la afectan, así como la exigencia de la igualdad de oportunidades son unas buenas razones para motivarse.

Y vuelvo a insistir en la definición del concepto de vida independiente, puesto que muchas compañeras y compañeros son reticentes a este paradigma porque lo interpretan como una clase de utopía tarambana que reivindicaba el derecho a hacer aquello que nos doy la gana sin respetar ninguna norma de convivencia social. Por esto quiero recordar, usando ideas del Rafael de Asís, que la libertad moral sería el referente de los derechos, que define como un momento utópico individual de realización de los planes de vida, de los proyectos vitales, de satisfacción de necesidades, condicionado por la dimensión social de la actividad humana. El sentido de esta libertad moral debe ser generalizado, es decir, que todas las personas tendrían que estar en situación



de conseguirla. A partir de esto, la misión de la libertad social y de los derechos como instrumentos, es permitir al sujeto moral el logro de esta libertad moral.

No sé si me hago entender... Intentaré poner un ejemplo... Muchas personas en un momento concreto de sus vidas se plantean que van a hacer oposiciones, que así –si las aprueban- tendrán un trabajo seguro que les permitirá disfrutar del chalé que se harán construir en primera línea de playa y que compartirá con su pareja y las hijas y hijos que concebirán. Esto es la libertad moral. Que después se hagan realidad sus planes dependerá de muchas circunstancias... Quizás no apruebe las oposiciones y deba trabajar muchas horas... Bien seguro no podrá hacerse el chalé pegado a la costa porque está prohibido –a no ser que soborne una regidora o regidor de urbanismo- y o/no podrá tener descendencia porque es estéril... Pero esto sí, un día tuvo la libertad moral por plantearse qué quería hacer.

Nuestra independencia no se debe medir por cuántas tareas podemos hacer sin asistencia, sino por cuántas cosas podemos decidir y por las que podemos llevar a cabo con la asistencia y recursos pertinentes.

CÈSAR GIMENO NEBOT

## • ANEXO VI:

Aportaciones al Tema-2 Accesibilidad, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.

### MI CONCEPTO DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

La accesibilidad universal, o igualdad, es la suma de factores sociales, económicos y arquitectónicos, incluyendo también los de tipo ergonómico como pueden ser las TIC (Tecnologías de la Información y de la Comunicación), mobiliario urbano, doméstico, empresarial, etc.

Adjunto las propuestas extraídas de un documento de la *Fundación Empresa y Sociedad*. Dichas propuestas fueron realizadas por Josep Santacreu, consejero delegado de *DKV Seguros*, y pretenden facilitar e impulsar el trabajo de las grandes empresas en los ámbitos de la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal de entornos, productos y servicios, y el empleo de personas con diversidad funcional. Son las siguientes:

1. Crear un centro de recursos sobre empresa y discapacidad que integre y complete la información existente y la enfoque hacia la práctica empresarial.
2. Acometer un plan de comunicación que permita informar activamente a las empresas sobre los contenidos relacionados con discapacidad que más les afectan.

3. Potenciar el debate estratégico sobre empresa y discapacidad, destacando mediante casos empresariales la oportunidad que representa para su desarrollo como empresas.
4. Impulsar el diálogo con empresas y su participación directa en los principales grupos de trabajo y órganos de participación institucional sobre discapacidad.
5. Simplificar y flexibilizar las normas, los trámites y los procedimientos administrativos existentes sobre empresa y discapacidad.
6. Incidir sobre los principales factores que afectan a la empleabilidad de las personas con discapacidad.
7. Impulsar la introducción de materias sobre discapacidad en los planes de estudios de las principales disciplinas educativas relacionadas.

JOSÉ ALFONSO LÓPEZ MARÍN

---

Buenas tardes a todas y a todos.

Cuando leí accesibilidad pensé que el tema trataría de barreras arquitectónicas. Es curioso como con la utilización de una determinada palabra siempre para dar significado a una misma cosa acabamos etiquetándola para ser usada solo para ese objeto, sin darnos cuenta de que ese vocablo puede evolucionar e indicar nuevos términos.

Quizás sea una mala comparación pero a las personas con diversidad funcional nos ha sucedido casi lo mismo, aunque con mucho esfuerzo hemos progresado en todos los sentidos y hemos adquirido nuevas aptitudes. Pero la sociedad no lo ha admitido tan rápidamente como debería, así que, casi seguimos siendo etiquetadas/os como seres que tienen que tener su propio hábitat para vivir (por decirlo de alguna manera). No sé dan cuenta, o no quieren verlo, que lo que realmente queremos es ser incluidas/os en la sociedad, que debería de ser para todas/os. Pero para que eso sea posible debe de existir la accesibilidad en todos los ámbitos de la vida.

Como te ponen mil obstáculos para conseguir tus derechos como ciudadana/o que eres, pues a menudo piensas si vale la pena invertir tanta energía en esa lucha, así que te dan ganas de tirar la toalla, quedarte en tu casa o en alguna institución y dejarte llevar por aquello que te imponen. En definitiva ser una persona pasiva. Menos mal que casi siempre tenemos alguien al lado que nos apoya y nos da fuerza para seguir adelante con nuestros objetivos.

En conclusión, como bien dice el tema que hoy nos ocupa, debemos de unirnos y reivindicar la accesibilidad en todos los sentidos.

Feliz verano a todas y a todos.

MAR DALMAU CASELLES

Hola a todos y todas.

Las personas con algún tipo de diversidad funcional del Reino Unido de aquella época<sup>64</sup> se sentían bajo efecto del paternalismo. Se enteraron que en los Estados Unidos había un movimiento llamado vida independiente, fueron a ver que era este movimiento y vieron que las personas con alguna diversidad funcional eran más libres. Es decir, que varios mal llamados discapacitados vivían en sus casas con la ayuda de un asistente personal el cual se lo costeaban ellos. Esto solo estaba al alcance de unos pocos que tenían la suerte de disponer de dinero para pagarse el ya citado asistente personal. Los que no disponían de bastante dinero estaban casi obligados a ir a parar a las residencias.

La gente del Reino Unido regresó a su tierra e implantaron el movimiento de vida independiente pero lo adaptaron a su economía. Sucedió como en los Estados Unidos que solo estaba al alcance de una minoría. Aquellos que iban a la universidad se acogieron enseguida al modelo de vida independiente.

Eran discapacitados por la sociedad y por la imagen, es decir por el simple hecho de ir con una silla de ruedas ya no podían asistir a la educación, a los medios de comunicación, a hacer películas ni ponerse delante de un mostrador de cara al público. Todo era por las barreras que había en la sociedad, tanto físicas como mentales.

No necesitamos leer este libro para saber de estas injusticias o exclusiones sociales que sufrían las personas con alguna diversidad funcional porque en esta sociedad que estamos, en pleno siglo XXI, aún sucede lo mismo que en la década de los 70 del siglo anterior.

¿Cuántas personas con alguna diversidad funcional trabajan, salen en los medios de comunicación, salen en películas, etc.? ¿Cuántas veces vamos a los centros de salud y nos dicen que no nos hacen tal cosa por el simple hecho de ser un discapacitado o porque no tienen los medios adecuados? Ya no comento las barreras arquitectónicas que aun existen en este siglo.

Tenemos que seguir luchando para la igualdad total de las personas con diversidad funcional a todos los niveles.

Saludos a todos y a todas.

SERGIO SANAHUJA DOMINGO

---

## LA IMPORTANCIA DEL ACCESO A LA ACCESIBILIDAD

Como otras personas del grupo seguramente tratarán otros aspectos de la accesibilidad, a mi se me ha ocurrido tratar el aspecto del acceso a la accesibilidad. Me refiero al hecho de que en bastantes casos suelen existir los elementos y condiciones que permiten el acceso a determinado sitio físico o el uso de un recurso o servicio,

---

64 Década de los 70 del siglo XX.

pero que la falta de información y divulgación, la mala (o inexistente) señalización del lugar, etc., hacen que aquellos espacios sigan siendo “inaccesibles”.

Por poner algún ejemplo, citaré el caso de la iglesia de la “Colonia Segarra” sita en la Vall d’Uixó, provincia de Castellón, a la que hace más de una década nos invitaron para asistir a una ceremonia. Viendo las escaleras preferí quedarme en el coche, enterándonos más tarde de la existencia de una rampa en un lateral del edificio. Desde mi punto de vista el problema era la falta de la debida señalización, no existía el acceso a la accesibilidad.

En cuanto a la falta de información y divulgación, en el nº 173 de la revista MINUSVAL publicaron un dossier<sup>65</sup> sobre productos de apoyo –antes ayudas técnicas- que pienso que es un buen ejemplo de la “inaccesibilidad” que causa la escasez de información. En el citado dossier se señala la importancia de la creación del Foro Estatal de Centros de Información en Productos de Apoyo -Foro iProA- para la coordinación de todos los centros que ofrecen información y asesoramiento en Productos de Apoyo, y el establecimiento de cooperaciones para compartir información y conocimientos con el fin de que las personas usuarias de estos productos, así como profesionales y familiares, tengan más fácil el acceso a una información actualizada sobre estos recursos tan importantes para la mejora de la vida diaria. Muchos de

estos productos de apoyo son vehículos de accesibilidad ya que proporcionan el acceso a otros recursos y servicios, entre ellos las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC).

Además dichos centros también trabajan en la promoción de la accesibilidad universal y la implantación del Diseño Para Todos, que es una acción fundamental para lograr que algún día la igualdad de oportunidades sea real.

Como complemento de este texto, adjunto los datos de los centros integrados en el Foro iProA por si hay personas interesadas en contactar.

CÈSAR GIMENO NEBOT

## • ANEXO VII:

Aportaciones al Tema-3 Estudiantado con diversidad funcional, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.

### LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

El modelo social de la discapacidad respalda que las niñas y los niños con diversidad funcional cuenten con la igualdad de oportunidades a la hora de desarrollarse como seres humanos, sin ningún tipo de discriminación respecto al resto de niños y niñas que no manifiestan diversidad funcional alguna. En este desarrollo es muy

---

<sup>65</sup> En este enlace puede consultarse el citado dossier: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/173/173dossier.pdf>

importante la educación, pero sin olvidar actividades de ocio, juegos, deportes, etc., a las que las niñas y niños con diversidad funcional tienen que tener las mismas posibilidades de acceso que el resto.

A diferencia del modelo rehabilitador, que propone que las niñas y niños se normalicen mediante la educación especial, el modelo social patrocina la educación inclusiva que desafía la verdadera noción de normalidad en la educación —y en la sociedad— sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia.

Con la educación especial se crean guetos, se discrimina al estudiantado con necesidades especiales. Mientras que con la educación inclusiva se pretende su integración en el sistema de educación ordinario, dentro del cual -y siempre compartiendo aulas ordinarias- deben contar con la atención individualizada y los apoyos que precisen en cada caso para alcanzar, desde sus circunstancias y currículo personales, la educación y preparación que les permita enfrentarse con garantías a los avatares de la vida. Es imprescindible que a cada alumna y cada alumno se les imparta la educación en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social, facilitando así tanto su desarrollo intelectual como el personal y emocional.

Los beneficios personales, sociales y económicos de una educación inclusiva compensan con creces el gasto monetario que pueda ocasionar su implementación, ya que se formaría a mujeres y hombres para que —desde sus diferentes grados de capacidades- tengan posibilidades de acceder a la opción de vivir y trabajar de manera independiente.

Para que la educación inclusiva llegue a consolidarse como un método práctico y efectivo para lograr la integración y una igualdad de oportunidades, y de trato, reales para las alumnas y alumnos con diversidad funcional, será imprescindible diseñar un plan educativo pautado en distintas fases con objetivos a corto, medio y largo plazo.

Las acciones a realizar a corto y medio plazo serían:

- Analizar la realidad del sistema educativo actual: Departamentos de Educación, Centros escolares, Universidad, profesorado...
- Indagar las diferentes realidades y necesidades del colectivo de personas con diversidad funcional en los distintos entornos docentes y etapas educativas.
- Valorar si la asignatura “Educación para la ciudadanía y los derechos humanos”, puede ser una herramienta de utilidad para el desarrollo de la educación inclusiva, si va acompañada de las siguientes medidas:
  1. Un presupuesto económico que permita su adecuado despliegue.

2. Un plan de formación del profesorado que incluya campañas de sensibilización, cursos postgrado con liberación del profesorado, formación permanente, seminarios de trabajo...
3. Dotación de materiales adecuados.
4. Una programación en la que cuente con una buena cuota de espacio lectivo la perspectiva del modelo social de la discapacidad, incidiendo en el hecho de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y en que es la sociedad la que crea y/o agudiza la misma. Asimismo, se incluiría referencias sobre la importancia del uso del lenguaje correcto para referirse a las personas que manifiestan algún tipo de diversidad funcional, eliminando del vocabulario aquellos términos y apelativos despectivos o que denotan negatividad.

Este proyecto exige que el colectivo de personas con diversidad funcional intervenga directamente, porque los departamentos de educación no están demostrando, hasta el día de hoy, voluntad política suficiente para conseguir de modo gradual una educación inclusiva, y tanto los centros docentes como el profesorado cuentan con una preparación escasa. Así que, como en otras tantas ocasiones, nos toca a los colectivos afectados organizarnos para participar activamente en la formación del profesorado, exigir presupuestos, etc., con el objetivo de conseguir resultados a corto y medio plazo.

Las acciones a realizar a largo plazo consistirían en:

- Difundir que desde los planteamientos del modelo social de la discapacidad, y concretamente Implementando la educación inclusiva, pueden irse eliminando las barreras sociales que impiden al estudiantado con diversidad funcional potenciar su desarrollo personal, basado en su singularidad o identidad personal.
- Sensibilizar a las y los profesionales de la educación de que, respetando y valorando las diferencias biológicas y humanas en general, deben ser agentes de cambio para superar las limitaciones impuestas culturalmente para que cada persona con diversidad funcional pueda ir construyendo su propio proyecto personal de vida.
- Concienciar sobre la influencia del sistema educativo en el mantenimiento de la desigualdad y jerarquización entre las personas, enfatizando en que el mismo –con los oportunos cambios de mentalidad- representaría la avanzadilla hacia la transformación de la sociedad logrando que se valoren la diferencia, la diversidad, las relaciones de intercambio, la cooperación, la solidaridad, el respeto y enriquecimiento mutuo, la convivencia positiva, etc.

Ante esto, es imprescindible plantearse –e intentar responder- estas preguntas:

¿Qué modelo de persona queremos educar? ¿Con qué sistema de valores? ¿Qué modelo de sociedad queremos construir?

Trabajar por la educación inclusiva es un objetivo a largo plazo. Hoy, utópico; mañana puede ser posible.

CÈSAR GIMENO NEBOT  
JOSÉ ALFONSO LÓPEZ MARÍN

---

Hola a todos/as.

Voy a contar un poco mi experiencia enlazándolo con el tema del libro.

De bien pequeño me metieron mis padres en un colegio de educación especial. Yo no se como es la enseñanza en los centros que no tienen la etiqueta de educación especial porque no he tenido la ocasión de asistir a ninguno por diferentes motivos que más tarde comentaré.

Cuando eres pequeño y estás en alguno de estos centros especiales también debes tener suerte porque si no se da cuenta algún profesor de que tienes capacidades mentales para seguir unos estudios, te meten en el mismo saco que a los demás y acabas siendo un diverso mental más y ya esta. Este fue mi caso, estaba la mitad del equipo docente enfrentado con la otra mitad porque creían que podía seguir unos estudios y manejar un ordenador con alguna ayuda técnica. Por el contrario la otra mitad decían que era como los otros usuarios/as del colegio y que como iba a ser capaz de sacarme un título, y menos manejar un ordenador, con mi mal llamada discapacidad.

Ya me veis, manejo un PC y tengo la ESO. No me sirve de mucho pero...

En estos centros para personas con diversidad funcional, la enseñanza es bastante lenta y demasiado larga. Es decir que para un curso igual están 3 o 4 años y para los que tenemos expectativas de futuro nos las frustran porque, por ejemplo, acabamos la ESO a distancia a los 30 y pico años, entonces adónde vas si los posibles compañeros/as tienen 16 o 17.

Por otra parte están las barreras arquitectónicas, tecnológicas y mentales en los centros de educación normalizada. Cuando va una niña/o con algún tipo de diversidad funcional a estos colegios, directamente le rechazan o le ponen en la aula de educación especial y así se quitan el problema de encima.

Esto no tendría que ser porque estos niños/as tienen los mismos derechos que los demás, ellos/as también son personas con la capacidad de aprender. También se tienen que desenvolver en un entorno todo lo más normalizado posible, sin distinciones.

Además no se preocupan de buscar la tecnología correcta para que puedan seguir las clases, en algunos casos con un ordenador seria suficiente.

Por último están las barreras arquitectónicas que en pleno siglo XXI aún existen en muchas construcciones donde se imparten algún tipo de conocimiento, bien educativo o académico. Si ahora hay impedimentos

arquitectónicos ni os cuento en la década de los años 60.

Saludos.

SERGIO SANAHUJA DOMINGO

---

Hola a todas/os,

Este es un tema básico para empezar la integración de las personas con diversidad funcional, ya que no solo abarca el área de la educación sino también la inclusión en la sociedad. Que nos vean desde la niñez como una/o más con unas limitaciones que, con los recursos y productos de apoyo pertinentes, no nos impiden realizar la mayoría de las cosas.

Sé por experiencia que una escolarización tardía trae múltiples consecuencias, entre ellas las lagunas de conocimientos necesarios que se aprenden en la escuela y que nos servirán como base para seguir estudiando, ya que nos es difícil tener que adquirirlos más tarde si finalmente tenemos la suerte de que se nos admita en un centro.

Lo malo es que hoy sigue habiendo niñas/os con diversidad funcional sin escolarizar. ¿Donde esta el progreso en la educación?

Un saludo.

MAR DALMAU CASELLES

## • ANEXO VIII:

Aportaciones al Tema-4, Ley de Autonomía Personal: profesionalización del personal que atiende a personas con diversidad funcional. Pros y contras, realizadas por escrito por integrantes del GIAT sobre Discapacidad.

\* A continuación voy a enumerar una serie de requisitos -en mi opinión, imprescindibles- en la asistencia y funcionamiento de los centros de atención a personas con diversidad funcional, especialmente de aquellos que ofrecen servicios de residencia.

1. La autodeterminación de mis prioridades.
2. El derecho a elegir las características de quien me asiste, basándome en mis necesidades.
3. La selección del personal de los centros específicos concertados públicos debería fundamentarse en el currículo y en las aptitudes y no en la elección a dedo. Los usuarios y las usuarias de estos centros merecemos mucho más, somos personas y no objetos manipulables dentro de un negocio familiar.
4. La firma de un convenio -obligatorio por ley- con la Conselleria de Educación con el fin de que en estos guetos específicos quien quiera tener algo más que la E.S.O. pueda hacerlo. Sin duda así se aumentaría la capacidad de socialización, el grado de independencia y, con todo ello, la autoestima de las personas en situación de dependencia que residen en los mismos.



Además, de esta manera, podrían obtener más fondos económicos.

5. La existencia -obligatoria- de una asociación de familiares de alumnas/os de dichos centros.

JOSÉ ALFONSO LÓPEZ MARÍN

---

## COMPETENCIAS E INCLUSIÓN SOCIAL

Para la interacción de cualquier ser humano con la sociedad, se requiere contar con algunas competencias básicas.

Las competencias reúnen una serie de cualidades personales clasificables dentro de seis categorías principales: la motivación, los rasgos de carácter, las actitudes o valores, las capacidades conductuales (aptitudes, habilidades y destrezas), las capacidades cognitivas (capacidad de aprendizaje) y el contenido de conocimientos (aspecto cognoscitivo).

La motivación intrínseca es consecuencia de dos conjuntos de autopercepciones: los de competencia y autodeterminación (Deci, 1975, 1980; Decy & Ryan, 1985; Lepper & Holden, 1989). Se puede definir como conducta encarada por sí misma, por el placer que proporciona, el aprendizaje que permite o los sentimientos de logro que produce (Lepper, 1988). Por su parte, la idea de la motivación extrínseca es semejante a la relación éxito - respuesta planteada por los teóricos del refuerzo (Skinner,

1953), con el agregado de la evaluación cognitiva por parte de los individuos, del valor y la probabilidad de lograr resultados específicos (Atkinson, 1974; Vroom, 1964). Equivale al reconocimiento de que si nos involucramos en una actividad, probablemente experimentemos lo que percibimos como consecuencia positiva o deseable (Atkinson, 1974; Bandura, 1977) o evitemos resultados negativos o indeseables.

Las capacidades cognitivas se refieren a la disposición que tenga la persona para realizar actividades que requieran de ciertos esquemas mentales previamente conformados. Por ejemplo la capacidad de aprendizaje y el razonamiento deductivo o inductivo. La vida real no está constituida por un segmento de historia, otro de geografía, uno más de matemáticas y así sucesivamente. Es un todo que se presenta en un momento específico, exigiéndole al individuo «leer» la situación, comprenderla y actuar en consonancia, afrontando las consecuencias que se deriven de su hacer.

### TIPOS DE COMPETENCIAS

#### Rasgos de personalidad

Autoestima: grado de confianza y seguridad en sí mismo/a y objetividad para autoevaluarse y valorarse.

Independencia (autonomía): tendencia a afrontar las situaciones y decidir sobre ellas por sí mismo/a; autodeterminación tanto en la vida personal como en la ocupación.

**Constancia:** dedicación al logro de una meta, sobreponiéndose a los obstáculos e interrupciones y perseverando hasta el fin.

**Flexibilidad:** facilidad para adaptar el comportamiento a las demandas de las diferentes situaciones de tal manera que las respuestas o resultados sean constructivos y apropiados.

**Madurez Emocional:** tener en cuenta los actos y sus posibles consecuencias antes de proceder a realizarlos; comportamiento controlado y constructivo aún en situaciones tensas y frustrantes.

**Habilidades Sociales:** estilos de interacción y comunicación.

#### Aptitudes y talentos específicos

**Expresión y comunicación:** capacidad para interpretar y expresar ideas, opiniones y conceptos mediante el lenguaje o mediante acciones o conductas.

**Razonamiento lógico:** capacidad para encontrar las relaciones existentes entre diferentes hechos o elementos.

**Conocimiento de eventos o hechos:** información que se posee de eventos actuales, mundiales y nacionales, problemas sociales, información del sitio de vivienda, etc.

**Curiosidad intelectual:** interés por obtener información con el fin de enfrentar la complejidad de las situaciones.

**Creatividad:** producción y desarrollo de criterios, interpretaciones o iniciativas originales, innovadores y de utilidad práctica respecto a problemas o actividades presentadas.

**Motricidad:** Capacidad de programación y ejecución de movimientos (cabeza, extremidades, manos, pies, dedos, etc.).

#### Valores

Un valor se define como una creencia perdurable respecto a que un modo de conducta específico o un estado de existencia preferible o benéfico, en el aspecto personal y social.

**Sensibilidad:** ser permeable a los problemas institucionales y de su área; desarrollar sentimientos hacia las personas, hacia los valores artísticos, estéticos, ambientales, sociales y culturales.

**Sentido de pertenencia institucional:** participación activa, colectiva y sistemática, actitud de colaboración en el mejoramiento del clima personal, familiar y escolar, de las condiciones ocupacionales y de la imagen institucional.

**Compromiso:** participar en la solución de problemas de su familia, de su entorno ocupacional y de su institución.

**Respeto por la individualidad del otro/a:** aceptar las diferencias entre las personas, como el estilo personal, condiciones socio – culturales, etc.

Equidad y convivencia: trato personal con familiares, compañeros, personal ajeno a su comunidad.

### Motivación

Motivación de logro: asumir la responsabilidad en la búsqueda de soluciones, capacidad de iniciativa que parte de la persona, en la búsqueda de mejoramiento.

Motivación de afiliación: es la necesidad de pertenencia, de afecto, de afiliación, de identificación con otros.

Motivación con base en incentivos: la discriminación y reconocimiento de incentivos en la ocupación (por ejemplo premios, etc.).

Motivación basada en resultados: rendimiento de alta calidad, satisfacción con la ocupación y en el área de trabajo, compromiso por cumplir eficientemente.

### CONCLUSIONES

Las políticas de “Integración” o “Inclusión” de las personas con diversidad funcional, enmarcan en el fondo el reconocimiento del fracaso de la lucha contra la actitud segregacionista del espíritu humano. Son fruto más de medidas monetaristas que de una perspectiva del respeto a los Derechos Humanos y consisten en la inserción o colocación de las personas con necesidades educativas especiales en clases regulares, sin una adecuada capacitación de los educadores o apoyo de profesionales y equipos especializados.

El primer paso para que cualquier persona conviva en una comunidad es la aceptación recíproca, lo cual significa reconocer el derecho de cada uno/a a su dignidad y respeto. Es percibir a la persona tal como es, incluyendo sus habilidades y limitaciones, actitudes, sentimientos y comportamientos.

Muchos niños y jóvenes son vinculados a la educación regular sin un diagnóstico real e integral que aborde sistemáticamente sus verdaderos problemas y posibilidades en los planos físico, cognitivo, cognoscitivo, comunicativo, ocupacional, y social. Además, la mayoría de los centros educativos no cuenta con las facilidades mínimas para que un niño con diversidad funcional se desplace autónomamente en su interior: rampas, corredores amplios, espacio en los salones, barras de apoyo en la paredes y baños, etc., ni cuenta con Proyectos Educativos Institucionales que reflejen la equidad y no un concepto iluso de igualdad que no da oportunidad a la valoración de la diferencia.

La inclusión social depende del eje personal (García y Roca), y no tanto del laboral, cuando una persona funciona autónomamente e independientemente, es decir, puede tomar decisiones, es cuando la persona mueve la acción.

Os recomiendo a todas y todos un documental que se llama “Qué tienes debajo del sombrero”.

ANTONI ROMERO FELIP

## LA ASISTENCIA PERSONAL<sup>66</sup>.

La/el asistenta/e personal es un gran apoyo para las personas con diversidad funcional, sobre todo si son grandes dependientes aún se hace más evidente esta necesidad. De esta manera podrán llevar a cabo una vida independiente.

A día de hoy, esta figura empieza a ser considerada en el Estado Español y está incluida en la legislación relacionada con la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia –aún no desarrollada-, así como en proyectos que comienzan a ponerse en marcha ahora mismo o que ya se están implementando en nuestro país. Aunque lamentablemente este proceso avanza muy lentamente.

Un/a asistente/a personal es aquella persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Es decir, es quien realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede ejecutarlas por sí misma. Su misión, según las necesidades y circunstancias de la persona a la que asiste, será convertirse en sus brazos, sus ojos, sus oídos, etc. Es decir, su trabajo consistirá en llevar a cabo las siguientes tareas que pueden especificarse en diferentes áreas:

- Personales
- Hogar
- Acompañamiento
- Conducción
- Interpretación
- Coordinación
- Excepcionales
- Especiales

- **Tareas personales:** serán todas aquellas que están relacionadas directamente con la persona, tales como el aseo (lavar, duchar, maquillar, afeitarse, depilar, etc.), vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos. Atender el teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.
- **Tareas del hogar:** las que se realizan dentro de la vivienda, desde la limpieza y mantenimiento básico de la misma, pasando por hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, hasta hacer la comida o atender a animales o plantas.
- **Tareas de acompañamiento:** se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional (independientemente de su edad) en su casa, en el trabajo, en la calle (bien sea para gestionar papeles, ir al banco o a la compra), en los viajes y en las actividades de ocio, así como en el tiempo de vacaciones.
- **Tareas de conducción:** cuando además de acompañar, el/la asistente/a tiene que conducir un coche, ya sea para llevar o recoger a la persona

---

<sup>66</sup> Información disponible en el siguiente enlace:

[http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/a\\_p\\_y\\_diversidad\\_funcional\\_en\\_espana.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/a_p_y_diversidad_funcional_en_espana.pdf)

con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.

- **Tareas de Comunicación:** se refiere tanto a la interpretación en Lengua de Signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes Sistemas Alternativos de Comunicación que en ocasiones utilizan personas con limitaciones en el habla, (por ejemplo, en el caso de algunas personas con parálisis cerebral).
- **Tareas de coordinación:** las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda en la toma de decisiones.
- **Tareas excepcionales:** serán aquellas que vienen provocadas por imprevistos cotidianos o, directamente, por una crisis de la persona asistida (que puede ser de carácter físico o psíquico). En el caso de las personas con diversidad funcional psíquica, se actuará siempre ateniéndose a un protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida o por su representante.
- **Tareas especiales:** las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por estas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países (Alemania, Dinamarca, Suiza...) existe la figura del/de la asistente/a sexual.

Destacar que en los de casos de personas con diversidad funcional intelectual, los/las asistentes/as

personales pueden, por ejemplo, realizar tareas de apoyo en la toma de decisiones y en la estructuración de la vida diaria. También pueden servir de apoyo en momentos de crisis para las personas con diversidad funcional mental, siguiendo instrucciones previamente estipuladas por el/la usuario/a o tutor/a, según el grado de diversidad.

Todas estas tareas deben quedar reflejadas en el contrato que se firme entre la persona contratante (la propia usuaria o su representante) y la persona que va a prestarle el servicio de asistencia personal.

Actualmente existe un vacío en lo que se refiere a la figura del / de la asistente/a personal, tanto desde el punto de vista jurídico como administrativo. No existe un convenio al uso para los/las trabajadores/as, como tampoco está contemplada la figura específica del / de la asistente/a personal dentro del INEM. Esto hace que actualmente el/la asistente/a personal se encuentre con contratos precarios, falta de seguridad en el futuro, en ocasiones con jornadas laborales excesivas. Lo que implica que la motivación baje hacia este tipo de trabajo y se observe como algo temporal y transitorio.

Todo esto implica que encontrar un/a asistente/a personal es una tarea bastante desalentadora, en muchas ocasiones. En primer lugar, muy poca gente sabe lo que es un/a asistente/a personal, por lo que a la hora de recurrir a los métodos tradicionales hay que hacerlo con palabras poco gratificantes para describir el puesto de trabajo como: “cuidador/a de persona minusválida”, “cuidador/a de personas con discapacidad”, “auxiliar de ayuda a domicilio”, etc.

Sobre la formación que deben tener las personas que se dedican a trabajar en asistencia personal, existe la tendencia generalizada a creer que necesita una formación reglada y específica para poder servir de apoyo a una persona con diversidad funcional.

Esta creencia puede ser cierta, en función de las necesidades que precise la persona con diversidad funcional, pero es muy difícil definir cuál es esa formación. La realidad es que la formación que se precisa para poder apoyar a una persona con diversidad funcional depende de cada persona. Así, una persona que tenga una tetraplejía no tendrá las mismas necesidades que una persona que tenga diversidad funcional visual. Pero, sobre todo, lo más importante es la relación entre la persona y su asistente y la comprensión de la función que hace un/a asistente/a personal.

Nunca hay que olvidar que, aunque exista esta imposibilidad de poder realizar de manera autónoma todas estas tareas citadas, se mantiene plenamente la capacidad de tomar decisiones y por lo tanto de elegir las actividades que quieren realizar, cuándo y con quién quieren realizarlas. Y la persona que efectúa la asistencia personal tiene que tener esto muy claro: su labor es la de apoyar a la persona en situación de dependencia para que ésta pueda desarrollar su *vida independiente* que, recordemos, no es otra cosa que poder tomar todas las decisiones que afectan sus vidas.

Para terminar, no se puede obviar el problema con el que se encuentran las personas con diversidad funcional a la hora de implementar esa vida independiente en su

realidad diaria. Y es que están tan acostumbradas a que les dirijan sus vidas, ya sean sus familiares o el personal que les atiende en las residencias u otros centros de atención, que cuando les dan la oportunidad de decidir -que realmente es un derecho y no un favor- a menudo no saben como reaccionar y les cuesta tomar sus propias decisiones. Es imprescindible empezar por desaprender la dependencia psicológica que se les impone, y que se suele acatar por la ya citada "costumbre", para de este modo conseguir comenzar a vivir con independencia.

MAR DALMAU CASELLES / CÈSAR GIMENO NEBOT

---

Hola a todos/as.

Para las personas que tenemos problemas físicos, el trabajar es una cosa muy difícil por el concepto que tiene la sociedad, entre otros motivos.

Los empresarios antes contratan a una persona que está a punto de jubilarse que a un trabajador/a con alguna diversidad funcional. La ley dice que las empresas con equis trabajadores/as tienen que contratar a un cierto número de empleados/as con movilidad reducida. No sé cuántas empresas cumplen esta ley en España, pero las que la aplican no contratan a grandes diversos funcionales sino que cogen a personas que tienen una mal llamada discapacidad casi inexistente. Esto no tendría que ser así porque las personas que somos grandes diversos funcionales también deberíamos tener los mismas

oportunidades que cualquier ser humano. Si esto se cumpliera a muchos/as de nosotros/as nos harían unas personas capaces de vivir en casas propias con la ayuda de un/a asistente/a personal y con la compatibilidad del sueldo con la ayuda que nos da el gobierno.

Muchas de las personas con alguna diversidad funcional no estaríamos en las instituciones donde no somos dueños/as de nuestras propias vidas, casi no podemos hacer las necesidades fisiológicas cuando tenemos ganas. Como con esto, sucede con muchas otras cosas en las que tendríamos que decidir nosotros/as el momento de hacerlas y no cuando diga el personal de las instituciones que “es la hora de...”.

Generalmente en estos lugares hay mucho menos personal del que debería de haber para atender a un número determinado de personas dependientes. A veces nos sentimos como un objeto al que manipulan.

Saludos.

SERGIO SANAHUJA DOMINGO

## • ANEXO IX:

### **LISTADO DE ENTIDADES Y EMPRESAS COLABORADORAS EN LA III EDICIÓN DE LA MARCHA NO COMPETITIVA POR LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL: “TODAS LAS PERSONAS SOMOS DIFERENTES. TODAS LAS PERSONAS SOMOS IGUALES”**

**LLAR DIGITAL:** diseño del cartel divulgativo.

**DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN:** impresión de los carteles y folletos divulgativos.

**AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN:** recorrido e intendencia (policía local, protección civil).

**CD CASTELLÓN y FUNDACIÓN CD CASTELLÓN:** difusión del evento.

**COCEMFE CASTELLÓN:** cesión de una furgoneta adaptada.

**CRUZ ROJA ESPAÑOLA. ASAMBLEA LOCAL CASTELLÓN:** servicio preventivo con dos ambulancias.

**RURALTAXI:** cesión de una furgoneta adaptada.

**CALERO:** cesión de un vehículo adaptado.

**SYSCOM:** cesión de equipo de megafonía.

**GESTORA DE GAIATAS:** cesión de mesas y sillas para la comida de la Pérgola.

**GAIATA N° 6:** cesión del uso de la Pérgola.

**HORNO Y PASTELERÍA MIRAVETE:** patrocinio de los postres.

**AYUNTAMIENTO DE CHÓVAR y MANANTIALES EL PORTELL SA:** patrocinio de aguas de Chóvar.

**COLEBEGA SA (DELEGACIÓN COCA-COLA EN CASTELLÓN):** patrocinio de refrescos.

**CERACASA:** colaboración económica.

**CENTRO ORTOPÉDICO LATORRE:** colaboración económica.

**JOAN CASTANY:** actuación musical.

**PRIMER ASALTO:** actuación musical.

**SAÚL – PAPÁ SAMBA:** actuación musical.

Agradecimientos para Pedro y Mario (personal técnico de la Pèrgola).

#### • ANEXO X:

**ÓRDENES Y DECRETOS APROBADOS DURANTE 2009 PARA EL DESARROLLO DE LA LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (aparecen por orden de publicación).**

- Real Decreto 74/2009, de 30 de enero, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del sistema para la autonomía y atención a la dependencia para el ejercicio 2009.

<http://www.boe.es/boe/dias/2009/01/31/pdfs/BOE-A-2009-1600.pdf>

- Real Decreto 73/2009, de 30 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2009.

<http://www.boe.es/boe/dias/2009/01/31/pdfs/BOE-A-2009-1599.pdf>

- RESOLUCIÓN de 3 de febrero de 2009, del director general de Relaciones con Les Corts y Secretariado del Consell, de la Conselleria de Presidencia, por la que se dispone la publicación del Convenio de colaboración entre la Administración General del Estado y la Generalitat, para el desarrollo del marco de cooperación interadministrativa previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y para el establecimiento y financiación del nivel de protección acordado.

[http://www.docv.gva.es/porta1/porta1/2009/02/11/pdf/2009\\_1201.pdf](http://www.docv.gva.es/porta1/porta1/2009/02/11/pdf/2009_1201.pdf)

- Real Decreto 99/2009, de 6 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del sistema para la autonomía y atención a la dependencia garantizado por la Administración General del Estado.



- <http://www.boe.es/boe/dias/2009/02/19/pdfs/BOE-A-2009-2798.pdf>
- Resolución de 25 de marzo de 2009, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Convenio de colaboración entre la Administración General del Estado y la Comunitat Valenciana, para el desarrollo del marco de cooperación interadministrativa, previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.  
<http://www.boe.es/boe/dias/2009/04/16/pdfs/BOE-A-2009-6411.pdf>
  - RESOLUCIÓN de 15 de abril de 2009, del director general de Relaciones con Les Corts y Secretariado del Consell, de la Conselleria de Presidencia, por la que se dispone la publicación del Convenio de colaboración entre el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, y la Generalitat, por el que se transfieren créditos previstos en el Fondo Especial del Estado para la Dinamización de la Economía y el Empleo regulado por el Real Decreto-Ley 9/2008, de 28 de noviembre, destinados a actuaciones vinculadas con la atención a la dependencia.  
[https://www.docv.gva.es/portal/portal/2009/04/21/pdf/2009\\_4174.pdf](https://www.docv.gva.es/portal/portal/2009/04/21/pdf/2009_4174.pdf)
  - Resolución de 21 de mayo de 2009, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Acuerdo de Consejo de Ministros de 8 de mayo de 2009, por el que se aprueba el marco de cooperación interadministrativa y criterios de reparto de créditos de la Administración General del Estado para la financiación durante 2009 del nivel acordado, previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.  
<http://www.boe.es/boe/dias/2009/06/05/pdfs/BOE-A-2009-9385.pdf>
  - DECRETO 113/2009, de 31 de julio, del Consell, por el que se modifica el Decreto 35/2007, de 30 de marzo, del Consell, sobre creación, composición y régimen de funcionamiento del Consejo Interterritorial de Servicios Sociales, Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de la Comunitat Valenciana.  
[http://www.docv.gva.es/portal/portal/2009/08/04/pdf/2009\\_9238.pdf](http://www.docv.gva.es/portal/portal/2009/08/04/pdf/2009_9238.pdf)
  - Resolución de 4 de noviembre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales.  
<http://www.boe.es/boe/dias/2009/11/27/pdfs/>

BOE-A-2009-18959.pdf

- Resolución de 4 de noviembre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre objetivos y contenidos comunes de la información del Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

<http://www.boe.es/boe/dias/2009/11/27/pdfs/BOE-A-2009-18960.pdf>

- Corrección de errores de la Resolución de 4 de noviembre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales.

<http://www.boe.es/boe/dias/2009/12/14/pdfs/BOE-A-2009-20065.pdf>

- Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

<http://www.boe.es/boe/dias/2009/12/26/pdfs/BOE-A-2009-20891.pdf>

## • ANEXO XI:

### **MANIFIESTO CONSTITUYENTE DE LA PLATAFORMA DE CASTELLÓ EN DEFENSA DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.**

*“La presente Ley tiene como objeto la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia en los términos establecidos por las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier lugar del territorio del Estado Español” (Ley 39/2006, Art. 1º. Objeto de la Ley.-1).*

La Ley reconoce un nuevo derecho de ciudadanía en España, universal, subjetivo y perfecto: El derecho a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Fue publicada el 15 de diciembre de 2006 y entró en vigor el 1 de enero de 2007. Desde entonces, según las previsiones, tendrían que haberse valorado como grandes dependientes 20.000 valencianas y valencianos, tan sólo durante 2007, y

estar recibiendo ya las prestaciones previstas en la Ley. A lo largo de 2008 y 2009 deben ser valoradas más de 16.000 personas con dependencia severa y profunda y recibir las prestaciones que la Ley contempla.

Es responsabilidad de las Administraciones Públicas promover y dotar los recursos necesarios para hacer efectivo un sistema de servicios de calidad, garantistas y plenamente universales; por esto se crea el Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD), que debe ser desarrollado mediante la cooperación interadministrativa que ejerce el Consejo Territorial del SAAD, bajo la responsabilidad en la gestión y en su implementación de las Comunidades Autónomas. Corresponde, por lo tanto, a la Generalitat Valenciana las funciones de planificar, ordenar, coordinar y dirigir los servicios para su eficiente aplicación.

La experiencia en las comarcas de Castelló, como en el resto de la Comunidad Valenciana, desde la entrada en vigor de la Ley deja en evidencia la nula voluntad de nuestra Administración Autonómica en la implementación correcta de la misma, tal y como la ciudadanía merece y la ética política y la legalidad exigen. Por su escasez en la dotación de recursos para su adecuada aplicación, por su descarada lentitud administrativa, y por su singular carencia de transparencia y sensibilidad ante la ciudadanía necesitada de los recursos previstos en la misma.

En este contexto, y frente al alarmante panorama que supone la vulneración de derechos básicos de

ciudadanía, se crea la “Plataforma de Castelló en Defensa de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”, que nace con el objetivo de reivindicar su adecuada aplicación, poniendo el énfasis en la organización de los procedimientos para la obtención de la prestación que en cada caso corresponde. La misma está constituida por Asociaciones y Colectivos de personas en situación de dependencia, Asociaciones de Profesionales, Agentes Sociales (sindicatos) y por ciudadanas y ciudadanos que directa o bien indirectamente necesitan de los servicios y prestaciones que dispone la ley (familiares, cuidadoras y cuidadores, etc.). Asimismo, participan también aquellas personas y/o colectivos, asociaciones o entidades ciudadanas que por solidaridad y sentido de la justicia desean colaborar con las finalidades de la Plataforma.

Por todo esto, la «PLATAFORMA DE CASTELLÓ EN DEFENSA DE LA LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA» dirigirá sus acciones principalmente a:

1. Reivindicar públicamente el cumplimiento de la Ley en todos sus términos.
2. Requerir de las Administraciones Públicas, en su responsabilidad, una financiación adecuada y suficiente que garantice los recursos y Servicios Sociales necesarios.
3. Vigilar y exigir el cumplimiento de los plazos legales

- en las valoraciones y prescripciones (PIA, Plan de Atención Individual) y en la regulación de las prestaciones y compatibilidades.
4. Informar al respecto de la cobertura, los servicios y las prestaciones que ofrece la Ley a las personas en situación de dependencia, sus familias, y, en su caso, cuidadoras y cuidadores.
  5. Promocionar que se aplique la perspectiva de género en todas las actuaciones derivadas de la implementación de esta Ley, y reclamar que se cumpla en aquellas en que ya está prevista, con el fin de lograr la igualdad real entre mujeres y hombres.
  6. Instar a que se desarrolle la prestación de asistencia personal prevista en la Ley y que se perfile de manera adecuada la figura de la o del asistente personal, que no hay que confundir con la de cuidadora o cuidador.
  7. Pedir que se incida, de manera especial, en el aspecto de la promoción de la autonomía personal con el objetivo final de que todas las personas con diversidad funcional (o discapacidad), cada una desde sus circunstancias vitales, puedan alcanzar, con la ayuda de los recursos humanos y los productos de apoyo que se precisen, una vida independiente entendida como la igualdad de oportunidades a la hora de poder tomar todas las decisiones que afectan sus vidas.
  8. Hacer, en colaboración con el Observatorio Valenciano de la Dependencia, el seguimiento de la implantación de la Ley.
  9. Apoyar a las asociaciones y personas en situación de dependencia, familiares y cuidadores y cuidadoras, en las gestiones y reivindicaciones vinculadas con la eficaz aplicación de la Ley.
  10. Trabajar conjuntamente con otras Plataformas y Colectivos de ciudadanas y ciudadanos que existan en la Comunidad Valenciana, en defensa de la Ley.
  11. Realizar actos informativos y de sensibilización social (jornadas, simposios, etc.), así como movilizaciones ciudadanas en el caso de incumplimiento de lo que está establecido en la Ley.
  12. Fomentar el uso del lenguaje no sexista, tanto a nivel de expresión oral como escrita, en todas las actividades y acciones relacionadas con la mencionada Ley, así como la utilización de la denominación *persona con discapacidad* para erradicar de una vez otras palabras que ofenden la dignidad humana, a la vez que se promoverá la introducción del apelativo *personas con diversidad funcional* término que elimina la negatividad y que no dice que nadie sea inferior.
  13. Fundamentar todas las acciones y actividades de la Plataforma en el modelo social de la discapacidad, basado en los derechos humanos y la igualdad de oportunidades, y en el cual queda evidente que la discapacidad no es un hecho inherente a la persona que la manifiesta sino que la crea la sociedad con las barreras físicas y sociales que dificultan o impiden su desarrollo.

Castelló de la Plana, a 28 de abril de 2009.

## VI.- BIBLIOGRAFÍA.

ALBALADEJO GARCÍA, M. “Derecho Civil I. Introducción y Parte General”, 18ª (puesta al día de legislación y jurisprudencia por Díaz Alabart, S.). Edisofer, Madrid, 2009, pág. 271.

FERNÁNDEZ DE GATTA SÁNCHEZ, D. “La política relativa a la dependencia derivada del envejecimiento de la población en la Unión Europea”, en *Cuestiones sobre la dependencia* (García Trascasas, A. / Reguero Celada, J., coords.). Comares, Granada, 2007, pág. 3.

FÉRNANDEZ IGLESIAS, J. L. “Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación”. Real Patronato sobre Discapacidad (Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad) Madrid 2006. Este libro puede descargarse en:

[http://www.joseluisfernandeziglesias.com/wp-content/uploads/2007/03/guia\\_estilo.pdf](http://www.joseluisfernandeziglesias.com/wp-content/uploads/2007/03/guia_estilo.pdf)

GANZENMÜLLER, C./ ESCUDERO, J. F. “Discapacidad y Derecho. Tratamiento jurídico y sociológico”. Bosch, Barcelona, 2005, pág. 38.

JIMÉNEZ LARA, A. “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más

relevantes”. En *Tratado sobre Discapacidad* (De Lorenzo, R. / Pérez Bueno, L. C., dirs.). Aranzadi, Navarra, 2007, pág. 178.

*La figura del/de la Asistente Personal*. Este texto puede consultarse en:

[http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/los\\_asistentes\\_personales.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/los_asistentes_personales.html)

NOBOA FIALLO, M. “Los prolegómenos de la Ley de Dependencia”, en *Cuestiones sobre la dependencia* (García Trascasas, A./ Reguero Celada, J., coords.), Comares. Granada, 2007, pág. 59.

PALACIOS BARREIROS, A. “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Madrid, Colección CERMI. es y Grupo Editorial CINCA, 2008. Este libro puede descargarse en:

<http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/71F353B1-DDB9-4217-A2C8-99F4D7876EBD/20212/Elmodelosocialdediscapacidad2.pdf>

PÉREZ BUENO, L. C. “La recepción de la Convención de la ONU en el Ordenamiento jurídico español: Ajustes necesarios”, en *Capacidad jurídica y Discapacidad* (Un estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) (Soto Ruiz, J. J., dir.), Tomo I, Derecho común, *Cuaderno de Trabajo nº 7* /España (López Sosa, L., actualización Feb. 2009), pág. 10.

VV.AA. "De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo", nº 14, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales - Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos - Unión Interparlamentaria, Ginebra, 2007, pág. 13.

**FUNDACIÓN *ISONOMÍA***  
**UNIVERSITAT JAUME I**  
**de CASTELLÓ de la PLANA**

Escuela Superior de Tecnología y  
Ciencias Experimentales (ESTCE)  
Edificio TD, planta baja • Avenida de Sos Baynat, s/n  
12071 Castelló de la Plana  
Teléfono: 964 72 91 34 - Fax: 964 72 91 35  
correo-e: [isonomia@isonomia.uji.es](mailto:isonomia@isonomia.uji.es)  
<http://isonomia.uji.es>

Logotipo del *GIAT Discapacidad* diseñado  
de forma desinteresada por  
**Daniel Fustier Andreu**

Publicación elaborada por:

**M<sup>a</sup> José Ortí Porcar**  
*Psicóloga y Máster en Mediación Social*  
*Coordinadora del Área Social de la Fundación Isonomía*  
*Coordinadora del GIAT sobre Discapacidad*

**Ana Luisa Rodríguez Bernabé**  
*Colaboradora del GIAT sobre Discapacidad*

**Cèsar Gimeno i Nebot**  
*Colaborador del GIAT sobre Discapacidad*

**Mar Dalmau Caselles**  
*Colaboradora del GIAT sobre Discapacidad*



**Fundación *Isonomía* de la Universitat Jaume I**

ESTCE, Edificio TD, planta baja. Av. Vicent Sos Baynat s/n  
12071 - Castelló de la Plana Tel: 964 72 91 34 - Fax: 964 72 91 35  
isonomia@isonomia.uji.es - <http://isonomia.uji.es>