

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva

Marzo 2013 - Agosto 2013/ Volumen 7 / Número 1

Versión electrónica: <http://www.rinace.net/rlei/>



Escuela de Educación Diferencial
Facultad de Ciencias de la Educación



Dirección Editorial:

Cynthia Duk H.

Editor invitado presente número:

Nuria Illan Romeu

Coordinación Editorial:

Versión electrónica: Verónica González de Alba (México)

Versión impresa: Margarita Traverso (Chile)

Comité Editorial:

Gerardo Echeita Sarrionandia
Eliseo Guajardo Ramos
Ana Belén Domínguez Gutiérrez
Fulvia Cedeño Ángel
Ofelia Reveco Vergara
Odete Moliner García
Arturo Pinto Guevara
Paula Riquelme Bravo
Rosa Blanco Guijarro

Universidad Autónoma de Madrid, Madrid - España
Universidad Autónoma de Morelos, Cuernavaca - México
Universidad de Salamanca, Salamanca - España
Corporación Inclusión y Diversidad, Bogotá - Colombia
Universidad Central de Chile, Santiago de Chile
Universidad Jaume I. Castellón, Castellón de la Plana - España
Universidad Católica del Maule, Talca - Chile
Universidad Católica de Temuco, Temuco - Chile
Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura - Santiago de Chile

Consejo Editorial:

Beatriz Rodríguez Sánchez
Jaime Bermeosolo Bertrán
Abelardo Castro
Soledad Cisternas
Windyz Ferreira Hidalgo
Paulina Godoy Lenz
Seamus Hegarty
Víctor Molina
Javier Murillo Torrecilla
Mariano Narodowski
Rafael Sarmiento Guevara
Rodrigo Vera Godoy
Álvaro Marchesi Ullastres

Secretaría de Educación Pública, D.F. – México
Universidad Católica de Chile - Santiago de Chile
Universidad de Concepción, Concepción - Chile
Naciones Unidas, Santiago de Chile
Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa - Brasil
Instituto Profesional de Chile, Santiago de Chile
IEA, Londres – Reino Unido
Universidad de Chile), Santiago de Chile
Universidad Autónoma de Madrid, Madrid - España
Universidad Torcuato Di Tella, Buenos Aires - Argentina
Universidad Central de Chile, Santiago de Chile
Fundación HINENI, Santiago de Chile
Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura, España

Impresión:

Norte Grande EIRL
(02) 7733158

Edita:

Escuela de Educación Diferencial, Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Central de Chile en colaboración con RINACE, Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar.

I.S.S.N. versión impresa: 0718-5480

I.S.S.N. versión electrónica: 0718-7378

Dirección electrónica: <http://www.rinace.net/rlei/>

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva

Escuela de Educación Diferencial, Facultad de Educación Universidad Central de Chile.
Santa Isabel 1278, Santiago de Chile. Fonos: (56-2) 5826770 - 5826720 – 5826760 - 5826747
Personas de contacto: Cynthia Duk, cduk@uccentral.cl

Santiago de Chile.

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva

Escuela de Educación Diferencial
Facultad de Ciencias de la Educación
Universidad Central de Chile

I.S.S.N. versión impresa: 0718-5480
I.S.S.N. versión electrónica: 0718-7378
Volumen 7 N° 1
Marzo 2013 - Agosto 2013

La Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva surge ante la necesidad de contar con un medio que propicie el diálogo académico en torno a los grandes dilemas y retos que plantea la educación inclusiva a los sistemas educativos y a la escuela de hoy. Se trata de una publicación científica de libre acceso y carácter periódico que persigue tres objetivos fundamentales:

1. Generar un espacio de intercambio, debate y reflexión con relación a los desafíos que supone avanzar hacia una educación inclusiva, de calidad para todos, en el ámbito de las políticas, la cultura y las prácticas educativas.
2. Difundir estudios, investigaciones, programas y experiencias innovadoras, que aporten al conocimiento y desarrollo de escuelas que acojan y respondan a la diversidad de necesidades educativas de los estudiantes.
3. Promover propuestas y estrategias que apunten a la mejora de la calidad y equidad de los sistemas educativos, con especial atención en los sectores y grupos más vulnerables.

La Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, tiene una periodicidad bianual, se publica en los meses de marzo y septiembre y es editada en versión impresa y electrónica en colaboración con la Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar, RINACE. Los números tienen una sección monográfica, con un tema prefijado y coordinado por un editor invitado, y una sección libre, en el que se publican artículos de temática libre.

Contempla la publicación de trabajos inéditos o de muy escasa difusión en Latinoamérica que versen sobre los siguientes temas:

- Avances y dificultades que experimenta la inclusión educativa en el plano de la legislación, las políticas, las actitudes y prácticas educativas.
- Reflexiones y revisiones conceptuales asociadas a los principios y fundamentos teóricos de la educación inclusiva y su relación con la calidad y equidad de la educación.
- Análisis de barreras que dificultan el desarrollo del enfoque inclusivo (en los sistemas educativos, escuelas y aulas), así como los procesos de cambio y mejora para la superación de las dificultades.
- Enfoques, programas y resultados vinculados a la educación de población indígena, con necesidades educativas especiales (asociadas o no discapacidad), de sectores de pobreza, inmigrantes, etc.

- Propuestas y experiencias de respuesta a la diversidad, con referencia a adaptaciones curriculares; metodologías y estrategias de aprendizaje; procedimientos e instrumentos de evaluación; medios y materiales educativos.
- Revisiones de la literatura relacionada con la educación inclusiva, la atención a la diversidad y las necesidades educativas especiales.
- Evaluación de la eficacia y calidad de los procesos educativos en contextos escolares inclusivos.

Todos los artículos publicados son sometidos a una estricta doble evaluación ciega por pares. El plazo máximo de recepción de manuscritos es el 30 de junio y el 30 de octubre, siendo las fechas de publicación el 30 de septiembre y 30 de marzo respectivamente (Ver normas de publicación en apartado final).

EDITORIAL

El valor del “Diseño Universal de Aprendizaje” para la Educación Inclusiva

Cynthia Duk y F. Javier Murillo

11-13

SECCIÓN TEMÁTICA: DISCAPACIDAD Y VIDA INDEPENDIENTE

THEME SECTION: DISABILITY AND INDEPENDENT LIVING

Presentación

Presentation

Nuria Illán Romeu

17-19

ARTÍCULOS SECCIÓN TEMÁTICA

THEME SECTION ARTICLES

La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual

The Philosophy of Life School. His contributions to the promotion of independent living in the community of people with intellectual disabilities

Nuria Illán y Jesús Molina

23-38

Divertad: libertad y dignidad en la diversidad

Divertad: freedom and dignity in diversity

Alejandro Rodríguez-Picavea

39-58

La defensa de los derechos de las personas con discapacidad: una experiencia práctica sobre vulneraciones del artículo 19 de la CDPD desde el movimiento asociativo organizado en España

Defending the rights of persons with disabilities: a practical experience on violations of article 19 of the CRPD associations from organized in Spain

Ana Sastre

59-77

Oficinas de Vida Independiente

Offices for Independent Living

Nuria Gómez y Javier Arroyo

79-92

La Filosofía de Vida independiente. Una estrategia política no violenta para una Cultura de Paz
The independent living philosophy. A nonviolent political strategy for a Culture of Peace

Soledad Arnau

93-112

ARTÍCULOS TEMÁTICA LIBRE

FREE THEME ARTICLES

La convivencia escolar, un análisis desde la exclusión e inclusión
School life, an analysis from the exclusion and inclusion

Liliana Lira, Catalina Barrios, Elizabeth Barbosa

115-134

Propuestas inclusivas de mejora desde un enfoque metodológico y organizacional

Inclusive proposals of improvement from a methodological and organizational

Carlos Sancho

135-149

“Son cosas de niños”. La participación como derecho y la educación inclusiva: reflexión en torno al papel de las niñas y niños en la escuela

“They are kids stuff”. Participation as a right and inclusive education: Reflection on the role of children in school

Santiago Rosano

151-167

EDITORIAL

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva





Editorial

El valor del “Diseño Universal de Aprendizaje” para la Educación Inclusiva

Cynthia Duk y F. Javier Murillo

En América Latina, muchos niños, niñas y jóvenes que asisten a la escuela no están aprendiendo lo necesario. Las diferentes evaluaciones nacionales, regionales e internacionales desarrolladas hasta el momento muestran de manera consistente que un alto porcentaje de estudiantes que cursan la educación básica no alcanzan las competencias mínimas ni en el área de Lenguaje y Matemática, ni en ninguna de las evaluadas. Este hecho, más allá de generar alarmistas titulares de prensa, tiene y tendrá serias consecuencias para el futuro académico y profesional de estos millones de estudiantes.

Si bien son diversos los factores tanto personales, familiares, escolares y sociales que inciden en el desempeño académico, la desigualdad en los resultados entre los sectores y grupos sociales más y menos favorecidos, deja al descubierto la preocupante realidad que afecta a los estudiantes en situación de mayor desventaja o vulnerabilidad. En particular, aquellos que viven bajo condiciones socioeconómicas precarias, en zonas rurales o aisladas, provenientes de culturas y etnias minoritarias, que presentan dificultades de aprendizaje o algún tipo de discapacidad, logran sistemáticamente peores resultados.

Esta situación pone de manifiesto que el problema de la educación en la región no se resuelve garantizando a todos el acceso a la escuela u ofreciendo más años de escolaridad obligatoria. Aunque estas son condiciones indiscutibles, es necesario, al mismo tiempo, poner atención en aquellos factores y enfoques de enseñanza que facilitan que todos los estudiantes accedan a los contenidos de aprendizaje y progresen en el currículo a lo largo de la trayectoria escolar. Por ello defendemos con fuerza que el principal desafío en la región es reducir la desigualdad en el aprendizaje, ofreciendo oportunidades educativas más equitativas y de mejor calidad a los grupos más vulnerables, que son los que se encuentran en mayores riesgos fracaso escolar y, con ello, de exclusión social.

Para que la educación sea para todos y no más para unos que para otros, tiene que tener presente la diversidad características y necesidades con que los estudiantes enfrentan el aprendizaje y explorar modelos, metodologías y respuestas didácticas que les permitan alcanzar los objetivos educativos en la máxima medida posible a todos.

Desde esta perspectiva, parece necesario avanzar hacia una pedagogía inclusiva, como forma de superar las prácticas educativas diseñadas para las mayorías que ofrecen experiencias adicionales o diferentes para algunos, y que en general se basan en enfoques remediales centrados en las dificultades o carencias de los alumnos y no en los retos que implica para la enseñanza atender la diversidad (Florian y Black-Hawkins, 2011). Se trata de extender lo que normalmente se dispone para la mayoría, haciendo que sea accesible a todos.

En este contexto, en los últimos años ha cobrado gran interés el llamado “Diseño Universal” aplicado a los procesos de enseñanza y aprendizaje, constituyéndose en un modelo válido para guiar la práctica educativa. Se trata de un conjunto de principios para desarrollar un currículo inclusivo que proporcione a todos los estudiantes igualdad de oportunidades para aprender (CAST, 2011).

Desde su surgimiento en Estados Unidos en el ámbito de la arquitectura bajo el principio de accesibilidad universal, el Diseño Universal se ha ido extendiendo con éxito al ámbito de los servicios y productos (The Center for Universal Design, 2008). En el campo de la educación ha tomado el nombre de “Diseño Universal para el Aprendizaje” (DUA, o UDL por sus siglas en inglés). En esencia se sustenta en la experiencia del diseño arquitectónico, en los avances en el uso de las TIC en educación y en los hallazgos de investigaciones en neurociencias. Estos estudios han permitido identificar tres redes cerebrales que intervienen en los procesos de aprendizaje: a) Red de reconocimiento, encargada de reconocer e interpretar la información; b) Red estratégica, encargada de generar patrones motores y acciones; y c) Red afectiva, encargada del significado emocional e implicación en el aprendizaje.

Según Rose y Meyer (2002), estas tres redes se relacionan con el Qué, el Cómo y el Por qué se aprende, dando lugar a tres principios fundamentales que los autores proponen para la aplicación de este enfoque a la enseñanza:

1. *Proporcionar múltiples medios de presentación y representación.* Se basa en las diferencias que manifiestan los estudiantes en la forma de percibir y comprender la información que se les presenta, de tal forma que considera diversas modalidades sensoriales, estilos de aprendizaje, intereses, preferencias.
2. *Proporcionar múltiples medios de expresión y ejecución.* Reconoce diferencias en la forma en la que los estudiantes interactúan con la información y sus conocimientos y en la manera que demuestran el resultado de su aprendizaje. Y, de esta forma, considera todas las formas de comunicación/expresión, la aplicación de estrategias cognitivas y meta cognitivas.
3. *Proporcionar múltiples formas de implicación y motivación:* Se refiere a las
4. diversas motivaciones para implicarse en el aprendizaje. Esta idea ofrece una adecuada respuesta a variados intereses y preferencias, a las diversas formas de participación, así como los principios de autonomía, elementos de novedad, personalización y variedad.

En definitiva, este modelo se fundamenta en la idea de que la diversidad es la norma, no la excepción, y pretende corregir la principal barrera para aprender y participar que enfrentan muchos alumnos, como son los planes de estudio diseñados e implementados de manera uniforme, sin considerar las diferencias.

Cuando los programas de estudio están diseñados para satisfacer las necesidades de grandes grupos, se tiende a excluir a las personas con capacidades, estilos, ritmos de aprendizaje, antecedentes, preferencias diferentes, vulnerando así la igualdad de oportunidades para aprender. Los estudiantes más vulnerables o en riesgo de fracaso y exclusión son los que se enfrentan con

mayor frecuencia a esta barrera, pero para muchos otros, tampoco las clases están diseñadas para satisfacer sus necesidades de aprendizaje (Duk, C., Loren, C. y Fuenzalida, I., 2009)

El elemento “universal” no implica una solución óptima para todos, sino una multiplicidad de opciones, flexibilidad y personalización del proceso educativo. En este sentido, el DUA se refiere a un proceso por el cual la planificación curricular (es decir, objetivos, contenidos, métodos, materiales y evaluaciones) es intencional y sistemáticamente diseñada desde el principio (“a priori”) pensando en todos y cada uno de los alumnos, de modo de dar respuesta a las diferencias individuales, y generando un mejor ambiente de aprendizaje para todos los estudiantes. Este enfoque contrasta con el currículum típico “a posteriori”, fundamentado en una perspectiva de “remediación” donde los cambios y adaptaciones, se hacen después del planeamiento curricular (CAST, 2011).

Con todo ello, es posible afirmar que el DUA es una interesante propuesta que permite afrontar el desafío de la diversidad, y sugiere materiales educativos, técnicas y estrategias flexibles que posibiliten que un programa de estudio satisfaga necesidades de aprendizaje variadas. Sus características le hacen ser accesible y aplicable para todos los estudiantes, independientemente de sus condiciones y contextos, y aplicable a diferentes niveles educativos.

Sin duda un valioso aporte para avanzar hacia un currículum más equitativo y pertinente para todos, que contribuya a una educación y sociedad más justa, cohesionada e inclusiva.

Referencias bibliográficas

- CAST (2011). *Universal design for learning guidelines version 2.0*. Wakefield, MA: CAST. <http://www.udlcenter.org/>
- The Center for Universal Design (2008). *Universal Design History*. Recuperado de http://www.ncsu.edu/www/ncsu/design/sod5/cud/about_ud/udhistory.htm
- Duk, C., Loren, C. y Fuenzalida, I. (2009) Estudio: *Criterios y orientaciones de flexibilización del currículum para atender la diversidad en los distintos niveles y modalidades de enseñanza*. Ministerio de Educación - Universidad Central, Santiago de Chile
- Florian, L. y Black-Hawkins, K. (2011) Exploring Inclusive Pedagogy. *British Educational Research Journal*, 37(5), 813-828. doi: 10.1080/01411926.2010.501096
- Rose, D.H. y Meyer, A. (2002). *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*. Alexandria, VA: ASCD.



Sección temática: Discapacidad y Vida Independiente

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva





Presentación

Nuria Illán Romeu

Abordamos en este número de la Revista Latinoamérica de Educación Inclusiva, una de las temáticas que, en la actualidad, ocupa un lugar central en el escenario internacional, nos referimos al binomio discapacidad y vida independiente. Lo hacemos convencidos de que con ello estaremos contribuyendo a iluminar algunas zonas que siguen ocultas, en la sombra, en un terreno de todos, menos de quienes o sobre quienes tanto se habla, las personas con discapacidad.

Un análisis, necesario y urgente, que nos sitúa, además, en el terreno de la ética a la hora de considerar cualquier avance en torno a esta temática. De hecho, entendemos que en este debate no debemos dejar por más tiempo fuera a las personas con discapacidad, o como ellos mismos reivindican que se les redetermine, con diversidad funcional, razón por la cual algunos de los trabajos están firmados por activistas que están empezando a tomar protagonismo y hacer llegar el famoso grito “nada sobre nosotros sin nosotros” al ámbito del conocimiento, al ámbito de la ciencia. En definitiva a escribir sobre su propia historia.

Sin lugar a dudas, uno de los mayores aportes de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) ha sido el de resituar la discapacidad en un nuevo contexto desde el cual ha pasado a ser considerada como una cuestión de derechos humanos. Desde esta nueva visión, en su artículo 19 –Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad–, reconoce el derecho que tienen las personas con discapacidad a tener la oportunidad de poder elegir su lugar de residencia y con quién vivir, en igualdad de condiciones que los demás, y no verse obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Se abre, por tanto, un nuevo escenario en el que ya han empezado a surgir iniciativas y marcos de actuación muy interesantes, algunos de los cuales abordaremos en este número, que nos aportan nuevos paisajes por lo que transitar y que se oponen frontalmente a prácticas más vinculadas con entornos institucionalizados donde, con demasiada frecuencia y en aras a proteger a sus usuarios o clientes, se les vulneran sus derechos. El denominador común de todos ellos, se cifra en situarse bajo los planteamientos de la CDPD y resituar a la persona con diversidad funcional en el centro de control de su propia vida, incorporando y contemplando los marcos teóricos y de investigación que mejor pueden dar respuesta a esta exigencia.

Así pues, de los ocho artículos que conforman este número de la Revista Latinoamérica de Educación Inclusiva, cinco de ellos, se vinculan y aportan información relevante en relación a la temática de la vida independiente y discapacidad. En el apartado de temática libre, se sitúan tres aportaciones que se asocian al estudio de distintos tópicos y experiencias referidas a la implementación de estrategias en diversos espacios y con diversos actores, cuyo denominador común es el de promover la mejora de la cultura, gestión y prácticas inclusivas.

Formando parte del grupo de artículos referidos a la vida independiente y discapacidad, nos centraremos en comentar, en primer lugar, el trabajo desarrollado por Nuria Illán y Jesús Molina que, bajo el título de *“La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual”*, recoge y sistematiza un modelo de formación para la vida independiente, cuya validez en la promoción de la autonomía personal le ha valido su reconocimiento internacional a la hora de constituirse en una alternativa a los modelos existentes (residencias, mini-residencias, pisos tutelados...). Asimismo, merece ser destacado que en la propuesta de su modelo formativo convergen los marcos teóricos más relevantes como el modelo social, los postulados del movimiento de vida independiente, los principios provenientes de la ética, los elementos clave de la planificación centrada en la persona, entre otros.

El artículo de Alejandro Rodríguez-Picavea, *“Divertad: libertad y dignidad en la diversidad”*, ya desde su título es transgresor y refleja el activismo independiente que se está desarrollando en España por parte de activistas como él. A través del nuevo vocablo de Divertad, lo que hace es transmitir una nueva filosofía a cerca de la diversidad que reclama nuevas lecturas y el papel protagónico de las propias personas con diversidad funcional, haciendo especial hincapié en la dignidad humana. Un enfoque necesario y que en la actualidad está empezando a ser conocido como un discurso muy prometedor.

“La defensa de los derechos de la personas con discapacidad: una experiencia práctica sobre vulneraciones del artículo 19 de la CDPD desde el movimiento asociativo organizado en España”, cuya autora es Ana Sastre, nos acerca con suma pertinencia al papel que desempeña el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), el cual, como organismo independiente, asume el seguimiento de la Convención. Asimismo, se describen aquellas acciones que se llevan a cabo, no sólo para el seguimiento, sino para la defensa de los derechos, tanto a nivel individual como colectivo. Todo lo cual nos acerca y nos ofrece una visión, actual y real, de la aplicación de la Convención en España y, en particular, del artículo 19.

En relación al texto *“Oficinas de Vida Independiente”*, de los autores y también activistas, Nuria Gómez y Javier Arroyo, cabe resaltar sus aportes en lo que respecta al modelo de gestión de las Oficinas de Vida Independiente, como alternativa a modelos más tradicionales y meramente asistenciales. Las OVIs se constituyen en un claro reflejo de la filosofía del movimiento mundial de Vida Independiente, las cuales mediante apoyos humanos (asistente personal) y tecnológicos y desde la estrategia de Planificación Centrada en la Persona, contribuyen directamente a dar debido cumplimiento del artículo 19 de la CDPD.

“La Filosofía de Vida Independiente. Una estrategia política noviolenta para una cultura de paz”, de Soledad Arnau, otra de las activistas más activas del panorama internacional, nos aporta su trabajo que gira sobre la Vida Independiente desde una perspectiva de cultura de paz y noviolencia. Esta autora, concibe dicha filosofía como una estrategia sociopolítica noviolenta activa, a la hora de promover la plena ciudadanía y el empoderamiento de este grupo social al que pertenece.

En relación a los trabajos de la sección de temática libre refieren a los siguientes:

La convivencia escolar; un análisis desde la exclusión e inclusión, de Liliana Lira, Catalina Barrios y Elizabeth Barbosa. Trabajo que nos muestra tres situaciones en el contexto de la convivencia escolar, a partir de dos casos de exclusión y uno de inclusión. Los dos primeros casos denominados de exclusión, se abordan desde el paradigma del estigma, lo que implica el manejo de la autoridad y la legalidad durante la trayectoria escolar. Finalmente se analiza un caso de inclusión, en el cuál se destaca y se valora la participación familiar y profesional de los actores educativos.

Sancho Carlos, autor del texto *Propuestas inclusivas de mejora desde un enfoque metodológico y organizacional*, nos ubica en el mundo de la escuela en colaboración con la Universidad a través de este proyecto. El autor extrae importantes conclusiones orientadas a disminuir las barreras para avanzar hacia una educación inclusiva, en tal sentido se destaca la necesidad de contar con evidencias de los cambios que se vayan provocando en la sala de clases. El desafío justamente se encuentra situado para el autor, en la transformación metodológica y organizacional enfocada en prácticas inclusivas que hayan resultado positivas, núcleo central de la propuesta de este trabajo.

“Son cosas de niños”. La participación como derecho y la educación inclusiva: reflexión en torno al papel de las niñas y niños en la escuela, su autor Rosano Santiago, a través de este trabajo nos invita a una reflexión sobre la participación estudiantil en la vida escolar. El texto releva la participación como un proceso de toma de decisiones compartidas, las cuales se convierten en acciones. Además, se analiza la participación como elemento definitorio de la educación inclusiva. Finalmente el autor, realiza una revisión de la legislación destacando el valor de la participación como un derecho de todas las personas.



ARTÍCULOS SECCIÓN TEMÁTICA

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva





La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual

The Philosophy of Life School. His contributions to the promotion of independent living in the community of people with intellectual disabilities

Nuria Illán* y Jesús Molina**

Recibido: 16-10-2012 Aceptado: 04-01-2013

Resumen

En la última década, pero sobre todo a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, estamos asistiendo a un movimiento, aun difuso y disperso en el panorama internacional, desde el cual se vislumbran diversas acciones y propuestas a la hora de hacer efectivo el derecho de la persona con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, tal y como se recoge en el artículo 19 de la CDPD.

Este trabajo, recoge un modelo formativo para la promoción de la vida autónoma e independiente que se fundamenta en la filosofía de Escuela de Vida. Modelo que, tras 14 años de puesta en marcha con personas con discapacidad intelectual, ha demostrado ser muy efectivo y que, dados sus buenos resultados, se está extendiendo a otros países.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, autonomía, independencia, formación, Vivienda Compartida, Escuela de Vida.

Abstract

In the last decade, particularly from the Convention on the Rights of Persons with Disabilities , we have been arranging an international movement, although blurred and dissipated, but with the purpose of implementing the rights of people with disabilities to live independently and be included in the community , as it is reflected in Article 19 of CRPD (Cellular Digital Packet Data).

This work includes an educational model which is developing an autonomous and independent life, that is anchored in the philosophy of Life School. The implementation of the Model that is launched for 14 years for people with intellectual disabilities, has proven to be very effective and has yielded good results, and this experience will be extended to other countries.

Keywords: Intellectual dissabilities, autonomy, independence, education, Shared Housing, Life School.

* Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Murcia. Profesora Titular de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. nuriair@um.es

** Docente en Pedagogía y Educación Física, Máster en síndrome de Down y discapacidad intelectual. Doctor Europeo en Pedagogía de la Universidade de Lisboa. jesusmol@um.es

I. Un punto de partida. Down española, la filosofía de escuela de vida, sus referentes y la red nacional de escuelas de vida

Down España, Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, es una ONG, declarada de utilidad pública que inicia su andadura en el año 1991. Sus planes y acciones a favor de las personas con trisomía 21 se extienden por todo el territorio español, teniendo presencia en todas las Comunidades Autónomas a través de las 82 entidades que en la actualidad forman parte de esta Federación.

Trabajar por la Calidad de Vida del colectivo de personas con síndrome de Down, se constituye en uno de sus máximos exponentes y, al mismo tiempo, en el eje rector que orienta y da sentido a todas y cada una de sus actuaciones. Calidad de vida entendida y orientada a conseguir que este colectivo pueda disfrutar de todos sus derechos y tenga cubiertas sus necesidades y expectativas a lo largo de su vida (para una información más extensa consultar la dirección www.sindromedown.net). En consonancia con estos planteamientos, la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA decide en el año 2005 incorporar y promover entre sus instituciones la Filosofía de Escuela de Vida, la cual se constituyó en su momento, y aun hoy lo sigue siendo, en una *innovación de primer orden*, no sólo en el interior de la Federación, sino en el panorama internacional del colectivo de personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down. Decisión que vino motivada a la luz de los excelentes resultados obtenidos por el proyecto de Vida Independiente que la Dra. Illán y su equipo de la Universidad de Murcia estaban desarrollando desde el año 1998 con una de sus entidades.

Escuela de Vida, designa a la **filosofía** que propone y defiende una nueva mentalidad a la hora de desarrollar cualquier iniciativa -estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.- dirigida a las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down, reconociendo a este colectivo con capacidad para *tomar decisiones* y llegar a *controlar su propia vida* hasta donde sea posible. La filosofía de Escuela de Vida se organiza en torno a siete postulados:

1. La consecución de una vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down, ha de constituirse en el objetivo prioritario que oriente, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida, cualquier intervención que se lleve a cabo, tanto desde el ámbito familiar como desde el educativo, sanitario y social.
2. La promoción de la vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual ha de ser apoyada por la difusión de nuevas culturas sociales que vean en éstas un recurso para toda la sociedad y no una limitación.
3. Toda iniciativa dirigida a la promoción de la autonomía e independencia para este colectivo ha de basarse en la profunda creencia de que estas personas deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.

4. Las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que afecten a su propia vida. Es necesario encontrar el modo de comprender lo que quieren para interpretar fielmente su voluntad real, sin traicionarla ni instrumentalizarla, sobre todo cuando existen dificultades objetivas para expresar sus propias expectativas de vida. Por tanto, han de poder ser escuchadas y tenidas muy en cuenta, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su desarrollo vital.
5. Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.
6. La Escuela de Vida precisa de una nueva mentalidad profesional, caracterizada por una disposición permanente al cambio y por un compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones.
7. Las familias han de comprometerse activamente en los procesos de autonomía e independencia de sus hijos e hijas. Es necesario que los padres y las madres sean cada vez más competentes y que, desde esa competencia y compromiso, busquen en los profesionales el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida lo más autónoma e independiente posible.

La filosofía Escuela de Vida tiene como referentes al Movimiento de Vida Independiente, al Modelo Social de Discapacidad y a la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tal y como se desprende de la lectura de los principios de la filosofía de Escuela de Vida, ésta sitúa en el centro del proceso de toma de decisiones a la persona, entendiéndolo, al igual que lo defendieron en su momento los primeros activistas del Movimiento de Vida Independiente, que es la persona con discapacidad la que debe poder ejercer el control sobre su propia vida.

Características	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos, Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Cuadro nº1: Diferencias entre el paradigma de rehabilitación y de Vida Independiente. Tomado de García. J.V: El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. P. 41. 2003.

El paradigma de **Vida Independiente** fue la consecuencia de las acciones desarrolladas por estas personas que, con su lucha por hacer valer sus derechos, perfilaron un nuevo paradigma que se enfrentaba, abierta y contundentemente, con las concepciones de la época y el paradigma de rehabilitación que orientaba la prestación de los servicios. Tal y como aparece recogido en el siguiente cuadro (ver cuadro nº 1), las diferencias entre uno y otro paradigma son notables. Como señala García (2003): *“Mientras el paradigma de rehabilitación trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de “cuidados” durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad, el **paradigma de Vida Independiente** permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales” (pag.29).*

Así pues, la piedra angular del movimiento de vida independiente es el control y la elección. Términos que aparecen unidos a otros como libertad, igualdad e ideal, al revisar las definiciones que se han elaborado sobre vida independiente. Si bien es cierto que existen diferencias terminológicas, se aprecia un acuerdo general al considerar cuales serían los supuestos básicos en los que se fundamenta la filosofía de Vida Independiente, estos supuestos son:

- Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.
- Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.
- Las personas que están minusvaloradas por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas.
- Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como “discapacitadas” tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.

Situarse al amparo del Paradigma de Vida Independiente significa **restituir** a la persona con discapacidad el protagonismo que por derecho tiene reconocido, pero ampliamente vulnerado, para tomar las decisiones que afectan a su propia vida. La filosofía de **Escuela de Vida**, *reconoce este derecho y llama la atención en su principio cuarto sobre la vulnerabilidad de su aplicación para el colectivo de personas con discapacidad intelectual*. Las características propias de este colectivo, pueden llegar a comprometer seriamente el desarrollo real y efectivo de este principio, sobre todo si las familias y los profesionales no somos capaces de comprender lo que desean, piensan y quieren hacer en un momento dado.

Por lo que respecta al **modelo social** decir que, tal y como suele suceder, el origen de este modelo se encuentra vinculado al rechazo de modelos explicativos anteriores, como el modelo de prescindencia y el rehabilitador. Vinculando el movimiento de vida independiente con el modelo social de discapacidad Hasler (2003) nos indica que: *“El modelo social apuntala la filosofía de vida independiente, acompañado de los principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia –la condición del cuerpo y de la mente- y discapacidad –las restricciones sociales que se experimentan- (pág. 57)”*

Uno de los presupuestos fundamentales en los que se apoya dicho modelo es el de considerar que las limitaciones individuales no son la raíz del problema, sino que éstas hay que buscarlas en la sociedad que no es capaz de prestar los servicios adecuados para asegurar que las necesidades de todos son tenidas en cuenta dentro de la organización social. Básicamente, desde el Modelo Social de Discapacidad se considera a la discapacidad: *“como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, ello requiere la realización de todas la modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en la comunidad”* (Palacios y Bariffi, 2007: 22).

Situarse bajo este modelo requiere llevar a cabo las modificaciones pertinentes y necesarias para que las personas con discapacidad puedan alcanzar su participación plena en todas las áreas de la vida en comunidad. Esta situación, tal y como señalan Palacios y Bariffi (2007), es más una cuestión ideológica que biológica, que requerirá la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Es así como el modelo social de discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. De este modo, sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan y sitúa el centro del problema fuera de la persona, en la sociedad.

La filosofía de **Escuela de Vida** reconoce explícitamente esta realidad al otorgar una gran importancia a la difusión de nuevas culturas sociales que acompañen y lleven de la mano a las iniciativas de vida autónoma e independiente. Si estos cambios no se producen de forma simultánea correremos, una vez más, el riesgo de que sean vulnerados los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos y que la aplicación de la Convención habrá de encargarse de que no sean vulnerados. De hecho, el objeto de la Convención no ha sido la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos humanos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.

La filosofía de Escuela de Vida, encuentra en la llamada **Convención de Nueva York (CDPD)**, un referente legal valiosísimo a la hora de, no sólo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de su vida. Como señala Marín (2010:12)”. *La única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto*

que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos, en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios, no nos podría caer duda que a las personas con discapacidad les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio”.

Desde la **Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV)**, de la cual hablaremos a continuación y, más concretamente desde el Proyecto Amigo, trabajamos para darla a conocer y, de este modo, empoderar al colectivo de personas con discapacidad intelectual. El Proyecto Amigo forma parte del continuo de modalidades formativas para la vida independiente que se llevan a cabo desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de Vida. Tal y como lo define Nuria Illán, el Proyecto Amigo se constituye en un escenario privilegiado de aprendizaje en el que personas con capacidades diferentes deciden conocerse para iniciar un proceso formativo para la vida independiente en una Vivienda Compartida. En cada entidad que forma parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, se constituye un Proyecto Amigo. De hecho, en el año 2010 sale a la luz la primera publicación sobre la Convención escrita por personas con discapacidad: *“La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas”*. Dirigida por la Dra. Illán (2010), recoge el trabajo llevado a cabo por un centenar de personas pertenecientes a seis Proyectos Amigo de la RNEV. La construcción de esta publicación junto a las personas con discapacidad supuso, para quienes tuvimos el privilegio de participar, recorrer un camino en ocasiones difícil, en otras ocasiones doloroso y, las más de las veces, plagado de complicidades. Desde aquí, nuestro más sincero reconocimiento a todas las personas (integrantes de los Proyectos Amigo participantes) que nos permitieron acceder y compartir sus recuerdos, emociones y puntos de vista sobre los derechos que les fueron y siguen siendo vulnerados. Un camino que, porque no decirlo, nos implica a todos desde el momento en que tenemos arte y parte en el modo en que se organizan sus vidas.

Somos conscientes que el primer paso ya está dado, pero también lo somos que hay que seguir avanzando. El reto se sitúa ahora en que, si realmente nos creemos que las personas con discapacidad pueden llegar a controlar su vida, deberemos generar las condiciones necesarias para que, no sólo conozcan y tomen conciencia de que tienen derechos, sino que aprendan a identificar cuando esos derechos les están siendo vulnerados.

Lo más difícil para este colectivo, contar con personas (padres, madres, familiares, profesionales, asociación etc.) que estén dispuestas a facilitarles el asesoramiento necesario para que hagan valer sus derechos allá donde sea necesario. Ahí radica la gran diferencia entre este y otros colectivos (personas con diversidad funcional, por ejemplo), cuyo análisis merecería, por sí solo, un artículo en profundidad. No obstante, si algún sentido tuvo la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida y aun hoy sigue teniendo, fue y es la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida.

La RNEV se pone en marcha en el año 2005, y tiene en su haber ser la primera de las Redes en torno al cual se organizó el sistema de comunicación y trabajo entre las distintas entidades pertenecientes a Down España. Cada una de estas redes incorpora a un número determinado de entidades que deciden iniciar procesos de innovación en distintos ámbitos de conocimiento e ir consolidándose a nivel práctico en las líneas de pensamiento y acción de Down España. Las Redes, por tanto, son un elemento que, no sólo contribuyen a la dinamización de la innovación,

sino a la consolidación de la misma en las entidades que participan. Centrándonos en la Red Nacional de Escuelas de Vida, decir que las Instituciones que deciden formar parte de la misma, lo hacen convencidas de que la filosofía de Escuela de Vida y el modelo formativo para la vida independiente que se propone (en el siguiente epígrafe abordaremos dicho modelo formativo), se constituye en una clara alternativa a los modelos de prestación de servicios existentes - las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados-, que hasta el momento se presentaban como la única vía posible a la vida en el hogar para las personas con discapacidad intelectual. Por tanto, lo que une y da sentido a esta Red es su vocación por ir consolidando un modelo formativo para la promoción de la autonomía e independencia que, *al reconocer a la persona con discapacidad con capacidad para tomar decisiones y llegar a controlar su propia vida, restituya a este colectivo el uso pleno de los derechos que como ciudadanos tienen reconocidos.*

Asimismo, otra de las señas de identidad de la RNEV es el reconocimiento explícito de que *esta nueva mentalidad crea unas condiciones para las que nadie se encuentra preparado.* Por esta razón, la Red incorpora y contempla toda una serie de espacios formativos que, teniendo como eje a la persona con discapacidad, logren acompañarla en su proceso formativo desde el respeto y la colaboración activa. Por último, tanto la pertenencia como la permanencia en la Red por parte de las entidades está condicionado, no sólo por su deseo y creencia en la filosofía de Escuela de Vida, sino por el compromiso activo por iniciar todo un proceso de cambio institucional que conduzca a cada entidad a ir transformando sus estructura y organización de acuerdo a la filosofía de Escuela de Vida.

Sin lugar a dudas, las entidades que siguen formando parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, siguen teniendo muy claro que el reto al que nos enfrentamos no es algo que pueda resolverse de forma inmediata, desconsiderando que nos situamos ante un cambio multidimensional que afecta, no sólo a una parte de la vida de las entidades sino que las altera y modifica en su conjunto. Y cuando decimos la vida de las entidades nos referimos, no sólo a los aspectos más formales y organizativos, sino al clima, a la cultura de cada entidad y, en definitiva, al sistema de relaciones que se establecen entre sus miembros, los cuales han de tomar postura a la hora de decidir cuál es el modelo de persona por el que quieren trabajar. Es así, como cuando esta nueva mentalidad irrumpe en una entidad, quienes la impulsan sienten que han de enfrentarse a múltiples y variados dilemas que pugnan entre sí, aun y sin saberlo, en el interior de su asociación. La filosofía de Escuela de Vida, no puede desarrollarse en una entidad que desconsidere la magnitud del cambio al que nos conduce esta mentalidad, porque lo que defiende esta filosofía es que la persona con discapacidad controle su propia vida. Tal afirmación choca, en no pocas ocasiones, con prácticas y realidades, más o menos justificadas, desde las cuales la persona con discapacidad ha quedado secuestrada en una red de apoyos que la discapacitan. Cuando la filosofía de Escuela de Vida se propone acometer un cambio tan radical lo hace, aun y a sabiendas de que los mayores riesgos y dificultades no están fuera de nosotros (padres, madres, profesionales etc.), sino en nuestro interior. Porque lo que estamos proponiendo significa un cambio de mentalidad, y no un simple cambio de nombre.

La nueva mentalidad que representa la filosofía de Escuela de Vida, se fundamenta en un tipo de conocimiento que hace frente a situaciones nuevas y sin precedentes. Sin lugar a dudas, la capacidad para anticiparse se constituye en la prueba de fuego de los procesos de aprendizaje innovador. Tal y como apuntan Botkin, Elmandjra y Mircea (1990) en su informe al club de Roma: *“el desafío al que se enfrenta hoy el aprendizaje humano es el cambio de un aprendizaje*

de mantenimiento o por shock convencional -modo de adaptación inconsciente - a un aprendizaje innovador - anticipación consciente-“(p. 39). Es por todo lo dicho hasta ahora que en nuestros principios de la filosofía de Escuela de Vida, se reflejan y recogen tres ejes fundamentales. Por una parte, las tendencias de pensamiento que más se ajustan a nuestros propósitos a la hora de promover procesos de enseñanza-aprendizaje para la consecución de una vida lo más autónoma e independiente entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual (Movimiento de Vida Independiente, Modelo Social de Discapacidad etc.). Por otra parte, los esfuerzos que se recomiendan a los países que se adhieren a la “*Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” a la hora de ir transformando sus políticas de institucionalización a otras que conduzcan a promover iniciativas de vida en la comunidad. Por último, el hecho de habernos situado dentro de los límites del aprendizaje innovador nos ha permitido, no sólo alentar las tendencias deseables, sino la invención y creación de nuevas alternativas allí donde antes no había nada. Todo lo cual nos ha posibilitado tener, cada vez más, una influencia sustancial y consciente sobre la marcha del futuro. De hecho, esta capacidad de influencia sobre el futuro de muchas personas con discapacidad se ha materializado en nuestra aportación del Modelo Formativo para la vida autónoma e independiente y en la puesta en marcha de la Red Nacional de Escuelas de Vida.

II. El modelo formativo para la vida autónoma e independiente de la filosofía de escuela de vida. Sus aportes para el empoderamiento del colectivo de personas con discapacidad intelectual

A lo largo de este segundo epígrafe, nos detendremos a exponer, a grandes rasgos, el modelo formativo para la vida autónoma e independiente que la Dra. Nuria Illán ha formulado y desarrollado en las entidades que forman parte de la RNEV (próximamente está prevista la publicación de dicho modelo el cual se encuentra, en estos momentos, en un proceso de validación de Buenas Prácticas).

Nos situamos ante un modelo formativo para la vida autónoma e independiente marcado por su carácter psicoeducativo, integral y holístico, el cual se ha desarrollado, hasta el momento, en torno a tres modalidades formativas: *Proyecto Amigo*. *Vivienda Compartida*. *Viviendo entre Amigos*, en las que se forman personas con y sin discapacidad (las personas con discapacidad son usuarios de las entidades que se adhieren a la RNEV. Las personas sin discapacidad son estudiantes universitarios). A su vez, cada una de estas modalidades formativas se estructura alrededor de tres fases perfectamente delimitadas, tanto temporalmente como en razón de los contenidos formativos a abordar. Se trata de un modelo de formación especialmente pensado para el colectivo de personas con discapacidad intelectual que, a diferencia de otros enfoques, persigue, ante todo, que las personas con discapacidad adquieran las habilidades y competencias necesarias para poder decidir, en base a su propia experiencia (obtenida a lo largo de su periodo formativo y a través de las modalidades formativas) con quien quiere, como y donde quiere vivir. En definitiva, nuestro gran objetivo se cifra en dar la posibilidad a cada persona de acceder al conocimiento que le permita tomar conciencia y decidir, en base a su experiencia y posibilidades, sobre el modo en que desea vivir su propia vida y que no tenga que hacerlo como otros quieran o hayan pensado que es mejor. Como puede entenderse, las modalidades formativas son espacios de aprendizaje, no lugares a término donde vivir.

El Proyecto Amigo (PA), se constituye en la puerta de entrada hacia la Vivienda Compartida. De este modo, facilita el tránsito, desde un espacio seguro e íntimamente relacionado con las necesidades individuales de la persona, a otro espacio formativo, la Vivienda Compartida, que exige mayores cotas de responsabilidad y compromiso activo. Incluimos en un cuadro (ver cuadro nº 2) los rasgos que definen al Proyecto Amigo como espacio de aprendizaje, fuertemente enraizado con los principios de la filosofía de Escuela de Vida, así como aquellas interpretaciones que pueden alejarnos de su adecuada interpretación y puesta en marcha.

Cuadro nº 2. Qué es y qué no es el Proyecto Amigo

EL PROYECTO AMIGO ES	EL PROYECTO AMIGO NO ES
Un espacio de aprendizaje que tiene como objetivo principal la toma de decisiones para poder llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible.	Un espacio de encuentro que tiene por finalidad la planificación y la organización del tiempo libre a los jóvenes con discapacidad.
Un escenario de convivencia en el que participan un grupo de jóvenes con capacidades diferentes, desde la igualdad, la confianza, la cooperación, el respeto, la ayuda mutua y la responsabilidad.	Un escenario de convivencia en el que los niveles de participación y toma de decisiones están en función de la discapacidad. Su presencia y/o ausencia bastará para identificar y asignar el papel que cada colectivo ha de desempeñar.
Un período previo de formación antes de transitar a las Viviendas Compartidas y, al mismo tiempo, un espacio seguro para aquellos jóvenes que, en un momento dado, pueden seguir formándose para la autonomía y la independencia sin estar en las VC	Un periodo de formación concreto, en torno a una serie de habilidades y competencias para la vida autónoma e independiente, pero que no está orientado a que el joven pueda transitar a una Vivienda Compartida.
Un escenario en el que se establecen relaciones de amistad sinceras entre jóvenes con capacidades diferentes. Relaciones bidireccionales que les permiten entender el significado y alcance de valores tales como: igualdad, cooperación, respeto, ayuda, responsabilidad y confianza mutua.	Un escenario donde la emergencia de relaciones de amistad sincera se ven coartadas, tanto por la actitud de cuidado, vigilancia y liderazgo que los jóvenes sin discapacidad suelen ejercer hacia sus compañeros con discapacidad, como por la disposición aprendida de los jóvenes con discapacidad de dejarse llevar y evitar la toma de decisiones.
Una opción formativa que se organiza en torno a un programa que debe poder ser evaluado. Prestándose una atención especial al hecho de que los procesos de enseñanza/aprendizaje puedan ser analizados y explicados, tanto a la luz de los logros obtenidos como de las dificultades para conseguir los resultados esperados.	Una opción formativa, desprovista de intencionalidad y carente de claves que puedan explicar las dificultades o los avances de los jóvenes en su proceso formativo.

En su formulación inicial, el Proyecto Amigo fue definido como: “*un espacio de aprendizaje en el que participan, desde la igualdad, la cooperación, la ayuda mutua y la responsabilidad, un grupo de jóvenes con y sin discapacidad, para trabajar dentro de un clima de amistad y confianza mutua que les permita tomar decisiones para una vida independiente*” (esta fue la primera definición sobre Proyecto Amigo, la cual fue formulada por los primeros integrantes de dicho proyecto en el año 2006. A partir de entonces, cada Proyecto Amigo -formando parte de su constitución- ha ido formulando su definición). Merece la pena que dediquemos un espacio a efectuar un análisis descriptivo de la misma, no solo con objeto de identificar sus rasgos más relevantes a la hora de realizar las necesarias conexiones entre la teoría y la práctica del PA, sino para rendir tributo y poner en primer plano el trabajo llevado a cabo por el grupo de personas con discapacidad que la formularon.

Nos situamos ante una definición que recoge e incorpora gran parte de los principios del Movimiento de Vida Independiente y de la filosofía de Escuela de Vida y lo hace, además, desde la experiencia cotidiana, de lo vivido y sentido por las propias personas integrantes del PA durante sus espacios de convivencia. Cuando esto sucede, cuando la práctica –convivencia entre jóvenes con y sin discapacidad en distintos espacios- se hace teoría –definición de Proyecto Amigo- y esa teoría se corresponde con los mensajes –información y formación- que hemos tratado de transmitir con nuestras acciones al amparo de la filosofía de Escuela de Vida, entonces, y sólo entonces, podemos decir que vamos en una dirección adecuada.

Tal y como se recoge en la definición, el Proyecto Amigo es, ante todo, un *espacio de aprendizaje*. Este rasgo, inherente al PA y que tan bien supieron identificar los jóvenes es, precisamente, lo que le distingue de otro tipo de proyectos y programas al uso, más relacionados con el ocio y tiempo libre. Dicho espacio de aprendizaje persigue un objetivo claro, la toma de decisiones para llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible. Objetivo que conecta fuertemente con uno de los principios fundamentales del MVAI y de la EV. Este proceso de aprendizaje para la toma de decisiones ha de tener lugar dentro de un clima relacional concreto que habrá de guiar la convivencia entre los jóvenes con y sin discapacidad. De este modo se identifican como *valores guía* la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda, la responsabilidad, la amistad y la confianza. Por último, el Proyecto Amigo entiende que, todos y cada uno de los valores en los que se asienta han de ir, forzosamente, en una doble dirección. Esa bidireccionalidad nos parece esencial.

A este respecto es importante señalar que para cualquier joven, y muy especialmente para aquellos con discapacidad intelectual, el ejercicio, libre y responsable, de su capacidad para tomar decisiones se ve frecuentemente obstaculizado por actitudes proteccionistas -no entraremos ahora a valorar las bondades de tales actitudes, ni lo más o menos justificadas que puedan estar para quienes las desarrollan- que coartan la libertad para ejercer el control de su propia vida y ponen continuamente freno a las expectativas de conseguir, aun a riesgo de equivocarse en alguna o algunas de sus decisiones, las mayores cotas de autonomía e independencia posibles. Por tanto, habrá que estar muy atentos a que se cumpla, con pulcritud, una de las premisas fundamentales de la definición del PA; desde la igualdad. Considerando, lo que sigue a continuación, como dos ejes clave a tener muy en cuenta cuando apliquemos la definición del Proyecto Amigo.

Por una parte, los jóvenes con discapacidad han de poder comprender, desde el ejercicio de su libertad para la toma de decisiones, que sus conductas tienen unas consecuencias determinadas, que su participación en el PA no los conduce, como por arte de magia, a tener amigos, a disfrutar

de las relaciones personales, sino que eso es un privilegio que hay que ganarse, al igual que lo hacen los demás. Por otra parte, los jóvenes sin discapacidad tendrán que desandar lo aprendido y experimentado para poder situarse ante sus congéneres desde otra perspectiva muy distinta a la que los tenemos acostumbrados cuando se les reclama como voluntarios, detrás de lo cual se esconde, en no pocas ocasiones, la solicitud de vigilancia y cuidado a la persona con discapacidad, que no hace más que perpetuar los estereotipos asociados a la misma. El PA, deberá dar oportunidades y supervisar a los jóvenes para que se trabajen sus creencias y puedan, de este modo, situarse en un plano de igualdad y contribuir al desarrollo de la misma en los jóvenes con discapacidad. Sin lugar a dudas, el Proyecto Amigo se constituye en un referente clave a la hora de poner en marcha cualquier proceso que, no sólo quiera promover la autonomía e independencia entre los jóvenes con discapacidad, sino contribuir al fomento de valores entre los jóvenes sin discapacidad, como los que hemos visto enunciados en la definición.

La Vivienda Compartida (VC). La incorporación a una Vivienda Compartida desde el Proyecto Amigo, supone para las personas con discapacidad intelectual, también para los estudiantes, la oportunidad de experimentar, en contextos de enseñanza-aprendizaje reales -Viviendas Compartidas-, todas aquellas habilidades y competencias aprendidas, tanto en el seno familiar, como en escenarios educativos formales. Además, y ahí radica su fuerza y capacidad motivadora, este aprendizaje se hace junto a personas sin discapacidad –estudiantes universitarios- que deciden compartir, al menos un año de su vida junto a ellos para aprender, desde el respeto y la igualdad, como llevar una vida lo más autónoma e independiente posible.

Los estudiantes que ejercen el papel de mediadores no son, en ningún caso, profesionales encubiertos cuya misión es la de tutelar y cuidar a las personas con discapacidad. Todo lo contrario, son jóvenes que buscan enriquecerse a nivel personal y profesional. Para ello, y con la finalidad de que la mediación se lleve a cabo con las mayores garantías de éxito, el modelo prevé la formación inicial de los estudiantes (esta se desarrolla por lo general en el marco que ofrece el Proyecto Amigo) y el asesoramiento continuo por parte del equipo técnico encargado de coordinar el desarrollo del modelo formativo. Todo este proceso, propone a los estudiantes la oportunidad de trasladar a la práctica, al día a día, parte de los conocimientos que conforman el currículo formativo transmitido en las aulas universitarias y, al mismo tiempo, un aprendizaje continuo que -si se consigue que sea reflexionado- elevará el nivel y calidad formativa en su futuro ejercicio profesional.

Sin lugar a dudas, la convivencia y el papel de mediación que han de desempeñar los estudiantes en todo el proceso, junto a la formación y supervisión que reciben por parte del equipo técnico, se constituyen en un complemento formativo altamente enriquecedor. Las personas que han participado como mediadores a lo largo de estos años, han obtenido una Cualificación profesional de un alto nivel de calidad, al mismo tiempo que han podido transformar su mentalidad incorporando los principios de la Escuela de Vida, no sólo durante su participación en la Viviendas Compartida, sino en su dimensión personal y profesional.

Los rasgos definitorios de la Vivienda Compartida aparecen recogidos en el siguiente cuadro. Como podrá observarse tras su lectura, junto a cada elemento definitorio de lo que es una Vivienda Compartida, aparecen aquellos rasgos que podrían contribuir a desvirtuar este modelo formativo y escorar hacia otros modelos de servicios y prácticas de los que se pretende tomar la mayor distancia posible por contravenir los principios de la filosofía de Escuela de Vida que es en el que este modelo formativo se sustenta.

Cuadro nº 3. Qué es y qué no es una Vivienda Compartida.

LA VIVIENDA COMPARTIDA ES	LA VIVIENDA COMPARTIDA NO ES
Temporal. Tiene un principio y un fin.	Un lugar de estancia donde “dejar” a la persona con discapacidad, bien de forma provisional o permanente, tal y como sucede en el caso de los programas de respiro familiar o los pisos tutelados.
Un escenario de convivencia que reúne a jóvenes con capacidades diversas, en el que los jóvenes sin discapacidad ejercen el papel de mediadores.	Un escenario en el que la convivencia se estructura en torno a una jerarquía previamente establecida, donde se podría asimilar el papel de los jóvenes sin discapacidad al de cuidadores o padres sustitutivos.
Una opción a la que pueden acceder los jóvenes con discapacidad, no sólo en función de sus potencialidades sino por su deseo y compromiso de querer iniciar un proceso formativo que les conduzca a obtener el mayor nivel de autonomía e independencia posible.	Una opción que deba estar supeditada únicamente a la voluntad de las familias, desconsiderando los deseos de sus hijos/as. Tampoco debería ser posible el ingreso en la Escuela de Vida de jóvenes que carezcan de la motivación, ni de la estabilidad emocional necesaria para afrontar esta experiencia de vida.
Un espacio natural donde se producen procesos de enseñanza-aprendizaje encaminados a conseguir una vida adulta lo más autónoma e independiente posible.	Un espacio donde los procesos de enseñanza-aprendizaje puedan tener lugar a través de situaciones artificialmente creadas.
Un medio idóneo para fomentar la capacidad de tomar decisiones, así como para promover que los jóvenes, con y sin discapacidad, asuman sus responsabilidades y las consecuencias de sus actos.	Un medio que promueve aprendizajes que anulan la iniciativa y la toma de decisiones de los jóvenes, con y sin discapacidad.
Un modelo de formación para la vida autónoma e independiente, en el que el aprendizaje se produce desde la mediación y en el que los jóvenes ganan en confianza y credibilidad.	Un modelo de formación para la vida autónoma e independiente, en el que el aprendizaje se produce desde la imposición, anulando las posibilidades de la persona para ganar en confianza y credibilidad.
Un modelo de formación que se organiza en torno a un programa con objetivos de aprendizaje previamente establecidos, los cuales deben poder ser evaluados.	Un modelo de formación donde los aprendizajes puedan producirse de forma ocasional, espontánea e improvisada.
Una opción en la que las familias han de comprometerse activamente en la formación de sus hijos/as	Un lugar donde las familias puedan desvincularse de la formación de sus hijos/as, dejando la responsabilidad a técnicos y mediadores.

La Vivienda Compartida, al igual que el resto de modalidades formativas, como escenario de aprendizaje real, se desarrolla a lo largo de tres fases (Planificación. Desarrollo. Evaluación) que se articulan en torno a un currículo formativo¹ y a través de unos materiales formativos concretos. Currículo formativo que aborda aspectos relacionados con la selección de la vivienda, su gestión

¹ Dado que la exposición en detalle del modelo formativo excede a los propósitos de este trabajo, remitimos al lector a la consulta del mismo a través de su publicación. Así mismo, puede contactar con los autores directamente en sus correos electrónicos.

y equipamiento; el establecimiento de normas de convivencia a partir del conocimiento mutuo y el establecimiento de procedimientos consensuados para su revisión; la toma de conciencia del tiempo y su gestión, tanto personal como dentro de la lógica interdependencia que se genera con los compañeros de la Vivienda Compartida y otras redes de relación; identificar y aprender a gestionar las tareas del hogar -hacer la colada, manejar aparatos del hogar, limpieza, preparar comida etc.- (no caer en el hacer por hacer, sino saber que hay que hacer y cómo me gusta a mí, para tomar la decisión, en un momento de dado, de hacerlo yo mismo o encargar a otro que las haga por mí); desarrollo de hábitos de vida saludables y hábitos de cuidado e higiene personal; manejo y gestión del dinero, tanto personal como de la Vivienda Compartida; identificar y utilizar los servicios de la comunidad, promoviendo la participación activa con el vecindario; gestión de emociones y desarrollo de habilidades para la resolución de conflictos etc.

Este currículo formativo, al que hemos aludido someramente, conlleva una planificación, tanto individual como de cada Vivienda Compartida, la cual es recogida y sistematizada en los documentos y protocolos correspondientes, así como una supervisión continua en base a lo planificado. Culminando todo el proceso con la evaluación, tanto de los participantes, como del propio proceso formativo en su conjunto. Todo lo cual conduce a, por una parte, llevar a cabo las modificaciones oportunas, tanto en el currículo formativo, su proceso y materiales, como en los itinerarios individuales de los participantes. Por otra parte, la evaluación dará como resultado la derivación de los participantes a la siguiente modalidad formativa (Viviendo entre Amigos), o bien a la vuelta al hogar familiar u otras alternativas de vida fuera del hogar familiar, en razón de las características y situación particular de cada participante.

Terminar esta descripción enfatizando que lo que hace que las Viviendas Compartidas sean diferentes a otros enfoques o propuestas (pisos tutelados, pisos de apoyo etc.), no es sólo el hecho de que las personas con discapacidad convivan junto a otras personas en un domicilio distinto al familiar, o al margen de una institución. Lo que hace diferentes a las Viviendas Compartidas es el modo en que se producen los procesos de enseñanza-aprendizaje, el papel que ejercen las personas sin discapacidad, pero sobre todo, el hecho de que la estancia en estas viviendas es por un tiempo determinado y que, al finalizar su proceso formativo, están preparadas para tomar la decisión de con quien, donde y como quieren vivir. El modo en que consigan hacerlo, ya no estará determinado por otros y en función de su discapacidad, sino por las posibilidades que se tenga en cada momento, al igual que los demás, y por el modo en que decida gestionar su vida.

Viviendo entre Amigos. Se trata de una modalidad formativa reciente que apenas lleva dos años de puesta en marcha, por tanto en fase de experimentación. Nos centraremos, pues, en describir los rasgos que definen, hasta el momento, una Vivienda entre Amigos (VEA).

En primer lugar, el tránsito a una VEA es siempre una consecuencia directa de un periodo formativo en una Vivienda Compartida, el camino inverso desde nuestro modelo formativo no debería ser posible. En segundo lugar, la capacidad de elección y gestión de la VEA recae, fundamentalmente, en las personas que la van a ocupar, desde el momento en que ya han sido formados para ello, dado que transitan desde una Vivienda Compartida. En tercer lugar, la configuración de una Vivienda entre Amigos, suele ser la consecuencia directa de las relaciones de amistad que las personas hayan logrado establecer tras su paso por una Vivienda Compartida, o bien por los vínculos de amistad con otras personas. En cuarto lugar, y al contrario de lo que sucedía en una Vivienda

Compartida, la Vivienda entre Amigos no se organiza en torno a un currículo formativo desde el momento en que se caracteriza por ser un escenario de aplicación de todo lo aprendido. En quinto lugar, en una Vivienda entre Amigos, puede o no convivir un estudiante o amigo sin discapacidad, en cualquier caso, ninguno ejerce el papel de mediador, tal y como sucedía en una VC. Todo lo contrario, el hecho de compartir o no la vivienda se encuentra regulado, única y exclusivamente, por los vínculos afectivos que hayan logrado establecerse y por los planes vitales de todos y cada uno de los integrantes de una VEA. Por último, el apoyo que reciben los integrantes de una VEA se gestiona en función de la solicitud de quienes habitan.

Terminar este apartado con una reflexión que toca muy de cerca, tanto a las familias como a los profesionales que tienen que ver con el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Desde la filosofía de Escuela de Vida y por parte de las entidades que forman parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, entendemos que la atención, el cuidado, así como la prestación de servicios dirigidos a este colectivo debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona.

Es muy probable que la persona que tiene una discapacidad intelectual presente, en mayor o menor medida, problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.

III. Algunas Conclusiones Preliminares. Lo Que Hemos Aprendido

Tal y como hemos comentado en el transcurso de este trabajo, tanto la Red como el modelo formativo para la vida autónoma e independiente, se encuentra en pleno proceso de validación de buenas prácticas y posterior publicación. No obstante, ello no es óbice, sin embargo, para poder adelantar algunas conclusiones que contribuyen a reafirmar las posibilidades del modelo a la hora de favorecer la adquisición, el desarrollo y el mantenimiento de toda una serie de habilidades y competencias a la hora de llevar una vida autónoma e independiente.

Por una parte, hemos constatado que el estado de salud de los participantes mejora durante su proceso formativo y que éste logra mantenerse en el tiempo, bien por iniciativa propia o bien a través de la solicitud de los apoyos necesarios. Mejora que se relaciona directamente con los aprendizajes que tiene lugar, sobre todo, en la modalidad formativa de Vivienda Compartida.

Por otra parte, se constata un aumento considerable en su autoestima y un fortalecimiento del autoconcepto, logros que se generalizan a los distintos ámbitos de su vida (laboral, formativo y afectivo / relacional). Para la mayor parte de los participantes, nunca hasta ahora, se les había dado la oportunidad de decidir, de equivocarse, de asumir errores y de buscar soluciones. Su paso

por el Proyecto Amigo y las Viviendas Compartidas, les ha dado la oportunidad de conocerse a sí mismos fuera de la entidad familiar, lo cual les ha hecho percibirse como algo distinto a su familia, con entidad propia. En definitiva, se saben capaces, pero también, más conscientes de sus limitaciones y más tenaces a la hora de querer aprender a superarlas o minimizarlas.

Asimismo, el modelo formativo propuesto produce un incremento en la capacidad de elección y toma de decisiones. La propia dinámica que se establece en las distintas modalidades formativas y, en particular, en la Vivienda Compartida, propone, casi continuamente, la necesidad de adoptar decisiones, y no, como suele ser regla, la ejecución de tareas o planes preconcebidos. Por tanto, y como consecuencia de la posibilidad que se les brinda de elegir entre distintas opciones, aun a riesgo de equivocarse, se aprecia un aumento considerable en su capacidad para elaborar juicios sobre diversas situaciones cotidianas y, consecuentemente, asumir las consecuencias de su toma de decisiones.

También hemos podido constatar un aumento en su capacidad para la adopción de iniciativas, sean estas del orden que sean, rompiendo la inercia tan arraigada en este colectivo de actuar en función de un plan preconcebido, en general no planificado por ellos, o también permanecer inmóviles hasta que alguien les propone una iniciativa. Sin lugar a dudas, la filosofía de Escuela de Vida los espacios de encuentro y la metodología en las Viviendas Compartidas en base a la filosofía de la Escuela de Vida, han actuado como elementos facilitadores a la hora de que estos jóvenes tengan la oportunidad de experimentar que, no sólo se les escucha, sino, y eso es lo más importante, que sus opiniones son consideradas, atendidas y respetadas.

Otro de nuestros hallazgos, se relaciona, en esta ocasión, con los profesionales. Han aprendido a escuchar, a comprender lo que sienten, cómo y por qué lo sienten. En definitiva, como ven el mundo y como quieren estar en él. Dejando a un lado sus juicios e ideas preconcebidas que, en la mayor parte de las ocasiones, solo contribuyen a presentar una imagen desdibujada de la persona y su universo que se esconde detrás de la etiqueta diagnóstica. Así mismo, los padres y las madres han ganado en confianza hacia las posibilidades de sus hijos, al tiempo que ha disminuido su estrés ante la capacidad de sus hijos para vivir autónomamente, o bien con el menor apoyo posible ante su ausencia.

Por último, destacar el alto grado de satisfacción de los participantes y su deseo por seguir teniendo la posibilidad de ejercer un control sobre su propia vida. Además, la participación de estudiantes está contribuyendo, sin lugar a dudas, a transformar la cultura de aquellos perfiles profesionales que hasta el momento han participado en esta iniciativa. Los futuros médicos, periodistas, trabajadores sociales, arquitectos etc. que han tenido la ocasión de convivir durante un periodo de su vida junto a personas con discapacidad, son el mejor testimonio de futuro a la hora de velar y hacer cumplir los derechos de este colectivo.

Terminar parafraseando a un amigo, padre de una persona con discapacidad. *Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad.*

IV. Bibliografía

- Botkin, J. W., Elmandjra, M., Mircea, M. (1990). *Aprender, horizonte sin límites*. Informe al club de Roma. Madrid: Santillana.
- García, J. V. (Coord). (2003). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Hasler, F., Barnes, C. y Zarb, G. (2003). El Concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. En García, J. V. (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado de <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- Illán, N. (2004). *Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Recuperado de <http://www.sindromedown.net>
- Illán, N. (2007). La filosofía de Escuela de Vida y sus principios. *DOWN*, 36, 16-17.
- Marín, C. (2010). La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual. Recuperado de <http://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/ruedes/presentacion.html>
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: CERMI.

Divertad: libertad y dignidad en la diversidad

Divertad: freedom and dignity in diversity

Alejandro Rodríguez - Picavea*

Recibido: 24-09-2012 Aceptado: 28-12-2012

Resumen

El presente artículo aborda la idea de Divertad, una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con diversidad funcional tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas. Para construir la Divertad se hace una propuesta basada en el modelo de la diversidad, la dignidad o el reconocimiento intrínseco, los derechos humanos o el reconocimiento extrínseco y las políticas públicas sociales o el reconocimiento social.

Palabras clave: Divertad, diversidad funcional, derechos humanos, dignidad, reconocimiento

Abstract

This article discusses the idea Divertad, an invented word, a synthesis of several ideas: freedom and dignity in diversity. It is an ideal in which people with disabilities have full freedom and full dignity, in which people are not discriminated against and oppressed by their difference and have the same opportunities as other people. To build the Divertad is a proposal based on the model of diversity, dignity or intrinsic recognition, human rights or extrinsic recognition and social public policy or social recognition.

Keywords: Divertad, functional diversity, human rights, dignity, recognition

* Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID). Experto en Vida Independiente y accesibilidad universal. Miembro del Consejo Asesor de la asociación SOLCOM y del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente IPADEV. picavea@diversocracia.org

Introducción

¿Qué es Divertad?, esta sencilla pregunta da pie a este artículo que pretende explicar lo que subyace tras este acrónimo, en palabras de su creador Javier Romañach, la Divertad “es una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con cualquier tipo de diversidad (diversidad de raza, de cultura, de religión, de género, de orientación sexual, funcional, de edad, etc.) tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas.”². Actualmente en España las personas cuya dignidad sigue cuestionada y están discriminadas por su diversidad son las personas con diversidad funcional³, es en este ámbito en el que podemos decir que Divertad es algo más que una palabra, va más allá de los conceptos de autonomía (autonomía física y autonomía moral) y vida independiente, es una filosofía y una forma de vida, un ideal, una manera de entender la diversidad funcional y la sociedad diferente a lo establecido y que nos indica o alumbraba el camino por el que debe discurrir el futuro de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

En las dos últimas décadas se han ido incorporando al debate de la diversidad funcional reflexiones y pensamientos en campos como la filosofía, la política, la sociología y recientemente la bioética, actualmente se ha generado un buen número de artículos y libros y ya existe abundante bibliografía en español de autores con diversidad funcional, y se van incorporando más voces desde el propio colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, en buena medida gracias a la aparición del Foro de Vida Independiente en el año 2001, que supuso la incorporación de la filosofía de vida independiente en España y al activismo que en la actualidad se viene desarrollando desde el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)⁴, fruto de ese activismo se han ido consiguiendo pequeños logros en estos 11 años para que las personas con diversidad funcional puedan tener el control de sus propias vidas y se ha ido interviniendo tanto a nivel social como político en el desarrollo de las leyes que nos afectan directamente a las personas con diversidad funcional. Pero todavía es necesario que se nos tenga en cuenta y que podamos aportar nuestras experiencias vividas en primera persona de forma reconocida como una voz autorizada, haciendo bueno el lema del Movimiento de Vida Independiente “Nada sobre nosotros/as sin nosotras/os”, pues el avance ha sido a todas luces insuficiente como veremos a lo largo de este artículo.

2 Esta definición se encuentra en la página web de diversocracia, página creada por Javier Romañach. <http://www.diversocracia.org/divertad.htm>

3 El uso del término "diversidad funcional" como sustituto de "discapacidad" fue propuesta por primera vez por Romañach y Lobato, (2005) y forma parte del modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006). Cabe resaltar que constituye la primera descripción no negativa sobre esta realidad y que evita el concepto de “capacidad”. Para una justificación del cambio de terminología de “discapacidad” a “diversidad funcional” véase ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano.

4 El “Foro de Vida Independiente” es una comunidad virtual –que nace a mediados de 2001– y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de diversidad funcional de España. Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>. En 2010 se crea el el Foro de Vida Independiente y Divertad, fruto de una renovación dentro del FVI y una evolución.

Así pues, comenzaremos a modo de introducción haciendo un breve recorrido teórico por los modelos de la diversidad funcional para situar al lector en el contexto y que pueda comprender mejor el modelo de la diversidad, que observaremos más detalladamente. En este modelo se defiende que la dignidad es inherente al ser humano y todos los hombres y mujeres tienen la misma dignidad (en sus dos vertientes, dignidad extrínseca y dignidad intrínseca), ya que este concepto es clave para entender la Diversidad, y analizaremos la legislación vigente sobre la diversidad funcional y como se ha desarrollado, con todo ello daremos forma a la idea de Diversidad y aportaremos propuestas de hacia dónde deben ir las políticas públicas para que este modelo teórico pueda llegar a ser una realidad para las personas con diversidad funcional.

1. Los Modelos de la Diversidad Funcional

Durante este artículo y en concreto en este epígrafe seguiremos como referencia los libros de Palacios y Romañach *El Modelo de la Diversidad* (Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. 2006) y Javier Romañach *Bioética al otro lado del espejo* (Romañach Cabrero, J. 2009), según este último podemos distinguir cinco tipos de modelos de la diversidad funcional. Cada modelo corresponde al pensamiento social del momento y se han desarrollado en cada país de forma diferente. En España, durante el siglo XX y el XXI ha predominado y predomina el modelo médico-rehabilitador que coexiste con el modelo de vida independiente o social de forma incipiente y el modelo de la diversidad de reciente aportación.

1.1. El modelo de Prescindencia

En este primer modelo se consideraba la causa de la diversidad funcional como un castigo divino, por lo que la sociedad considera que hay que prescindir de las personas con diversidad funcional ya que no contribuyen a la comunidad, existe el sentimiento de que sus vidas no merecen la pena ser vividas. Se prescinde de las personas con diversidad funcional con políticas eugenésicas o marginándolas y relegándolas a la caridad. “Dentro del modelo de prescindencia, se puede distinguir la existencia de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesidad que caracteriza a las personas con diversidad funcional.”

1.2. El modelo médico-rehabilitador⁵

Comienza tras la I Guerra Mundial como consecuencia de los llamados *mutilados de guerra*, pero su auge y desarrollo se produce al final de la II Guerra Mundial. Antes, hay que destacar el brutal comportamiento nazi, que bajo el pretexto de la mejora de la raza utilizó a las personas con diversidad funcional para hacer todo tipo de experimentos, ejerciendo en la práctica la eugenesia con miles de personas con diversidad funcional por improductivos y peligrosos (Aguado Díaz, A. 1995).

⁵ Para profundizar en el modelo rehabilitador de la diversidad funcional, véase Palacios, A. (2006). “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional”. Disponible en web: e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf

Las características del modelo médico-rehabilitador según Palacios y Romañach son dos, “en primer lugar, las causas pasan de ser divinas a científicas, se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, se considera que las mujeres y hombres con diversidad funcional pueden tener algo que aportar a la comunidad, aunque ello se entiende en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*.” (Palacios y Romañach 2006, pág. 44)

La educación especial se convierte en una herramienta ineludible para la recuperación o rehabilitación y dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado en este modelo un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización. Así, en este modelo la visión que se tiene en la sociedad hacia las personas con diversidad funcional es de carácter paternalista, asistencialista y caritativo, fomentado por las políticas sociales dirigidas en este sentido hacia las personas con diversidad funcional donde prima lo asistencial quedando en un segundo plano la opinión de los implicados y sus derechos.

1.3. El modelo de vida independiente o modelo social

El Movimiento de Vida Independiente (MVI), surge en los Estados Unidos de Norteamérica en el final de los años 60 y principios de los 70, destacando la figura de su impulsor Ed Roberts⁶. Ya desde entonces las reivindicaciones se centraban en el empoderamiento de las personas con diversidad funcional, la desmedicalización y la desinstitucionalización, el apoyo entre iguales, el poder tomar decisiones y la libertad de elegir la forma de vida. Bajo estos postulados el movimiento de vida independiente se extendió rápidamente⁷. No será hasta el año 2001, con la creación del Foro de Vida Independiente, cuando el movimiento de vida independiente se hace presente en España.

Como apuntan Palacios y Romañach, el MVI podría ser considerado como el antecedente del modelo social, situándolo este a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra, aunque consideran el análisis por separado, las características son comunes destacando dos, en primer lugar que las causas que originan la diversidad funcional no son científicas, sino sociales. Y que las mujeres y hombres con diversidad funcional son capaces de aportar a la sociedad en igual medida que el resto. “Así, el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, de manera que esté pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todos.” (Palacios y Romañach 2006

6 Como sostienen los autores: SHAPIRO, J. «El movimiento de vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley». En este mismo sentido, Vid: DeJONG, G., *The Movement for Independent Living...*, op.cit.; GARCÍA ALONSO, J.V., *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Tomado de Palacios A. (2006) op cit., *El modelo social de discapacidad*.

7 Como manifestaba Francisco Chico, que estudió en la Universidad de Berkeley desde el año 1977 (Patxi, miembro del FVI fallecido en enero de 2010), "El Movimiento de Vida Independiente (MVI) tiene sus orígenes a finales de los años 60 en Berkeley, California, cuando un grupo de estudiantes universitarios con grandes discapacidades tomaron la decisión de no permitir que sus vidas fueran controladas por instituciones gubernamentales paternalistas, asociaciones benévolas o familiares con buenas intenciones. Este deseo tan sencillo y tan digno de que un ser humano exija su derecho a asumir la responsabilidad de su propia vida, se cristalizó en una serie de principios que se extendieron en los años 80 y 90 por la mayoría de los países del mundo a través de Centros de Vida Independiente." <http://www.forovidaindependiente.org/node/59>

Pág. 48). Como apunta Romañach “Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, basándose para ello en los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros” (Romañach, 2009, Pág. 22). Se defiende la inclusión social a través de la igualdad de oportunidades. Para conseguir esta igualdad de oportunidades, el movimiento de vida independiente aporta una figura clave para las personas con diversidad funcional, ésta es la Asistencia Personal⁸.

1.4. El Modelo o enfoque de las capacidades

El modelo de las capacidades nace de una filósofa estadounidense contemporánea de mucho renombre, Marta Nussbaum, que se cuestiona los límites de la construcción moral y política occidental contemporánea en su libro “Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión” (Nussbaum, M. C. 2006), este enfoque viene a consolidar la construcción ideológica alrededor de la diversidad funcional arrancando desde el campo de la filosofía moral y política. Nussbaum enumera una lista donde define las capacidades humanas básicas, la dignidad no es considerada como algo que pueda definirse a priori e independientemente de las capacidades, sino que se considera imbricada en ellas y en su definición. Como apunta Romañach “El enfoque de las capacidades de Nussbaum se basa en la idea de que cada una de estas capacidades es el sustento de la dignidad humana, y que una vida que carezca de toda posibilidad de ejercitar alguna de ellas no es una vida plenamente humana, una vida acorde con la dignidad humana, por más que otras capacidades estén presentes. En otras palabras un estado vegetativo permanente no sería una vida humana dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción y relación queda irrevocablemente anulada”, en cuanto a la diversidad intelectual aboga por intentar curar este tipo de personas para alcanzar las capacidades y por rediseñar los aspectos genéticos durante la gestación para que no nacieran con deficiencias tan graves (Romañach, J. 2009, pág. 23).

1.5. El Modelo de la Diversidad

El modelo nace en el año 2006, cuando paradójicamente se percibe por parte de la sociedad un avance legislativo, social y político para las personas con diversidad funcional, sin embargo este desarrollo está basado en el modelo médico-rehabilitador provocando incoherencias difícilmente perceptibles, que se traducen en una discriminación e incumplimiento de las leyes que garantizan los derechos de las personas con su diversidad funcional (como veremos más adelante con detalle a pesar del avance legislativo actual en derechos éstos no se traducen en la práctica. “El resultado de la implantación de los tres modelos anteriores daba lugar a situaciones de

⁸ Un asistente personal, es una persona que ayuda a realizar todas o algunas de las tareas de la vida diaria a la persona con diversidad funcional, de tal forma que ésta toma las decisiones y el asistente personal las ejecuta, siempre de forma profesional con un contrato firmado por ambas partes definiendo las funciones que debe realizar el asistente personal por parte de la persona con diversidad o su tutor legal. Para mayor información se recomienda leer algún artículo sobre la asistencia personal, disponibles en: http://www.forovalidaindependiente.org/documentacion_asistencia_personal_y_LEPA

discriminación en todos los ámbitos (cotidiano, legal y bioético), que no eran ni son claramente percibidas por la sociedad. Por ello resultaba imprescindible averiguar dónde están las carencias de esos modelos y proponer soluciones que permitieran erradicar la discriminación en el futuro. Así nació el modelo de la diversidad” (Romañach, 2009, pág. 30).

El modelo de la diversidad es una evolución del modelo social o de vida independiente por lo que asume muchos de sus postulados, pero el modelo de vida independiente se basa en la capacidad de las personas con diversidad funcional y no da buenas soluciones para aquellos que “no pueden”, no da respuestas a los problemas bioéticos y no potencia la plena transversalidad de la diversidad funcional, el modelo de la diversidad se centra en la diversidad, la dignidad, la igualdad de derechos y el igual valor de la vida de todos los seres humanos. En el nuevo modelo la clave ya no es la capacidad sino la dignidad del ser humano, y no se habla de normalidad sino de diversidad. Diversidad que encontramos reflejada en la propia sociedad actual, diversidad funcional, cultural, religiosa, sexual, de género, étnica, de edad. Por su importancia destacamos aquí los 10 principios del modelo de la diversidad descritos por Palacios y Romañach (2006, págs. 207, 208).

1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad.
2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad.
3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad extrínseca y la dignidad intrínseca.
 - a. La igualdad de DIGNIDAD INTRÍNSECA está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca,
 - b. La igualdad de DIGNIDAD EXTRÍNSECA está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las de los demás miembros de su sociedad.”
4. La diversidad funcional es una cuestión de DIGNIDAD HUMANA Y DE DERECHOS HUMANOS.
5. Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el MISMO VALOR en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la BIOÉTICA.
6. Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan, y puedan ejercer, los MISMOS DERECHOS.
7. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional pueden estar enfermas en algunas épocas de su vida. LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL no están enfermas. Son diferentes y SON DISCRIMINADAS POR SU DIFERENCIA.
8. Algunas personas, con y sin diversidad funcional, no disponen de su plena AUTONOMÍA MORAL. La sociedad debe trabajar para ayudarles a conseguirla, y en caso de no ser posible, utilizar la SOLIDARIDAD, COMO VALOR FUNDANTE DE DERECHO, Y EL DERECHO, COMO HERRAMIENTA, PARA MANTENER INTACTA SU DIGNIDAD y aceptarlas plenamente.

9. La construcción social es responsabilidad de los seres humanos. Los seres humanos deben afrontar la CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD EN LA QUE SE CONTEMPLAN LAS NECESIDADES Y DIFERENCIAS DE TODOS LOS INDIVIDUOS.
10. Las herramientas elegidas para conseguir y preservar la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional son LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS.

Como concluyen Palacios y Romañach (2006, Pág. 190) “En resumen, este modelo partirá de la búsqueda de la plena dignidad, tanto la extrínseca, como la intrínseca, de todas las mujeres y hombres, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Para ello utilizará dos herramientas que ya están bastante desarrolladas en la sociedad occidental moderna: los Derechos Humanos y la Bioética. Estos dos pivotes deberán ser suficientes, de momento, para iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas”. Este modelo, como ya hemos visto, queda plasmado en el libro *El modelo de la diversidad* y tiene su continuación teórica en el libro *Bioética al otro lado del espejo*, donde se abordan por primera vez las cuestiones bioéticas desde la perspectiva de la diversidad funcional, aportando una nueva visión al debate bioético⁹.

2. El marco legal

En los últimos años la legislación española ha querido reflejar la realidad de las personas con diversidad funcional en diferentes leyes, con desigual resultado, en este epígrafe vamos a ver brevemente cómo son y cómo se han ido desarrollando en sus primeros años de vida estas nuevas leyes dirigidas expresamente a las personas con diversidad funcional, así en el año 2003 entró en vigor la Liodau (Ley 51/2003), posteriormente en el 2007 la LEPA (Ley 39/2006) y por último en 2008 España ratificó la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad (BOE N° 96 de 21/4/2008). Si bien el avance legislativo ha sido importante en lo que ha derechos se refiere, como veremos hay cierta incoherencia en los postulados y enfoques de las leyes, apuntando en la Liodau hacia la vida independiente y luego en la LEPA primando los servicios asistenciales, mientras la Convención de la ONU fomenta y prioriza la vida independiente. No así su desarrollo práctico, que hasta el momento todavía no se ha producido, y la realidad es que queda un largo camino por recorrer para poder ver plasmado en la realidad diaria el derecho legal que ampara a las personas discriminadas por su diversidad funcional.

La tendencia en políticas sociales a nivel europeo se ha encaminado durante los últimos años a la promoción y el fomento de la vida independiente, países como Suecia, Noruega o Inglaterra con la directiva Blair, apuestan claramente por la inclusión en la sociedad de las personas con diversidad funcional, por la igualdad de oportunidades y la defensa de la vida independiente como un derecho. En este sentido la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (Liodau) de 2003, habla por primera vez en España de vida independiente:

⁹ Se recomienda las lecturas íntegras de los libros Palacios y Romañach (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* y Romañach Cabrero, J. *Bioética al otro lado del espejo*. Donde sientan las bases para entender este nuevo modelo.

Artículo 2. Definiciones

“Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. A estos efectos, se entiende por:

- a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.”

Esto supone un cambio de visión en las políticas sociales y sienta las bases para desarrollar la vida independiente, pero contrariamente a lo esperado, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA) de 2007, no incluye la vida independiente en sus definiciones y de su lectura se desprende un marcado carácter asistencial, primando los servicios ya existentes frente a las prestaciones de asistencia personal, la Ley dedica un 90% del articulado a regular y sancionar la dependencia y un escaso 10% a la promoción de la autonomía personal. Aún así la Ley tiene de positivo que por primera vez reconoce como un derecho subjetivo el acceso a una serie de servicios y prestaciones, y que también por primera vez incluye la asistencia personal en los siguientes términos:

Artículo 2. Definiciones

“7. Asistencia personal: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y fomentando su autonomía personal”

Para posteriormente regular la asistencia personal en uno de sus artículos:

Artículo 19. Prestación económica de asistencia personal

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de sus actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a ésta prestación.”

Como apuntan Rodríguez-Picavea y Romañach en su artículo de análisis de la LEPA bajo la perspectiva de la Convención “Si bien la intención de la asistencia personal en la LEPA es promocionar la autonomía personal de las personas discriminadas por su situación de dependencia con grandes necesidades de apoyo, la asistencia personal se ofrece de forma restrictiva pues sólo es posible para facilitar el acceso al trabajo o al estudio, quedando fuera las actividades de ocio, culturales y de tiempo libre. Igualmente se refiere sólo a las actividades básicas de la vida diaria, fuera de la línea de lo establecido en el artículo 19 de la Convención (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), que habla de la asistencia personal que sea necesaria. Además en la LEPA la asistencia personal no se reconoce para aquellas personas con un grado de dependencia menor al establecido por la propia Ley, de nuevo vuelve a ser la LEPA restrictiva con todas aquellas personas por debajo del grado de dependencia marcado en la Ley, en contra de lo dictaminado por la

Convención que se refiere en el encabezado del Artículo 19 “... el derecho de todas las personas con discapacidad.....” por lo que no se puede hacer restricciones en función de unos supuestos grados de dependencia y como dice la Convención debe ofrecerse la asistencia personal a todas las personas con diversidad funcional.” (Rodríguez-Picavea y Romañach)

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), tratado internacional que entró en vigor el 3 mayo 2008 al haber sido ratificado por 20 países, entre los que se encontraba España¹⁰, supone un paso más avanzado en el ámbito de los derechos de las personas con diversidad funcional y marca el futuro de este colectivo dentro de un nuevo marco social e ideológico; este cambio supone dejar a un lado el modelo rehabilitador de las personas con diversidad funcional, que sigue presente actualmente de forma generalizada en nuestra sociedad. La Convención aporta un enfoque desde el modelo social o de vida independiente de la diversidad funcional, y huye del modelo médico-rehabilitador predominante en nuestra sociedad. La ratificación por parte del estado español de la Convención y su protocolo, supone que esta se incorpora al sistema jurídico español con rango de ley superior. Ya desde el principio la Convención deja clara sus intenciones:

“Artículo 1. Propósito.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”

Artículo 3: “Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”

Como se puede observar, los principios de la Convención, se inspiran en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la vida independiente, en línea con el modelo social de la diversidad funcional. Y para terminar este breve análisis, la Convención apuesta claramente por la vida independiente dedicándole un artículo de forma específica:

10 La ratificación de España de los acuerdos y tratados internacionales, tiene como consecuencia su incorporación al sistema legal español con rango de Ley. Artículos 10.2 y 96.1 de la Constitución Española (1978).

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad:

“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad 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;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de ésta;”

Además en la Convención la vida independiente y la promoción de ésta en la comunidad no sólo forma parte de el espíritu de la misma sino que se ve reflejada a lo largo de su redacción, como se pone de manifiesto en los Artículos 3.a (Principios), 9 (Accesibilidad), 20 (Movilidad personal), 23 (Respeto del hogar y de la familia), 24 (Educación) y 26 (Habilitación y rehabilitación). Y como concluyen los autores Rodríguez-Picavea y Romañach, “... cada uno de los dos textos legales parte de premisas y paradigmas diferentes que posteriormente quedan reflejados en el desarrollo de sus respectivos articulados; Así queda reflejado que, mientras en la Convención hay una apuesta clara y decidida por fomentar y promocionar la igualdad de oportunidades y la participación plena de las personas con diversidad funcional en la sociedad, primando la vida independiente dentro de su comunidad y poniendo a su alcance todos los instrumentos necesarios para poder llevarlo a cabo, en la LEPA se atisban algunas medidas en este sentido, a todas luces insuficiente, pues siguen primando los servicios de carácter asistencial sobre los de promoción de la autonomía personal, que en el mejor de los casos se ofrecen de forma excepcional y restrictiva por lo que no están al alcance de todas las personas que viven en situación de dependencia. Por todo ello, en numerosos aspectos, la LEPA es incompatible con la Convención y debería converger con los principios de ésta; por tanto se hace necesaria una revisión de la Ley en fondo y forma, para lograr que cumpla los mismos criterios y objetivos de la Convención, y pueda ser usada como medio y herramienta para erradicar la discriminación de las personas que vivan en situación de dependencia y fomente su verdadera igualdad de oportunidades y su participación en la vida social, en comunidad sin distinción con el resto de la ciudadanía.” (Rodríguez-Picavea y Romañach)

Desgraciadamente la reflexión con la que concluyen los autores Rodríguez-Picavea y Romañach en el año 2009 no ha sucedido, y la LEPA no sólo no se ha acercado a la Convención de la ONU, sino que se ha preparado un Borrador de decreto de la LEPA¹¹ que recorta prestaciones ya concedidas,

11 El gobierno español a través del ministerio de Sanidad y Servicios Sociales comunicó a las Comunidades Autónomas el pasado 02/07/2012 en una reunión extraordinaria, el borrador Proyecto de Real Decreto sobre capacidad económica y participación del beneficiario en el coste de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Ahora tendrá que realizar el trámite legal para que se traduzca en un Real Decreto y entre en vigor.

y en cuanto a la asistencia personal, va a rebajar el umbral de exención de repago¹², que supondrá una vuelta de tuerca a la cantidad existente en la actualidad a nivel nacional, con lo que numerosas personas van a ver cómo se incrementa el repago en la prestación que reciben y tendrán más dificultades en su precaria vida independiente. Sólo hay una nota positiva dentro del Borrador, ya que la asistencia personal se va a extender como prestación a todos los niveles de dependencia, como se había dicho en la página anterior, en la actualidad sólo pueden solicitar la prestación de asistencia personal aquellas personas que tengan reconocido el grado III, parece que, ateniéndonos a lo que dice el Borrador, se va a ampliar a los grados II y I. Pero como se apuntaba más arriba, la LEPA es una Ley restrictiva que tenía como objetivo mejorar la autonomía personal, y que pasados cinco años de su puesta en funcionamiento, no sólo no ha cumplido con los objetivos marcados sino que se ha producido una situación distinta ya que se observa que el mayor incremento en las prestaciones corresponde a la prestación de “cuidador familiar” que hasta la fecha ha sido concedida a 443.998 personas, hasta el punto de ser la prestación mayoritaria con un 45,26%, casi la mitad de todas las prestaciones ofertadas en la LEPA, mientras que la prestación de “asistente personal” tan solo se ha concedido a 1070 personas, el 0,11%¹³. Curiosamente la gran mayoría de las prestaciones de asistencia están concedidas en la provincia de Guipúzcoa, la más pequeña de España pero que ha apostado por la vida independiente desde la diputación¹⁴. Pues en estos momentos de crisis, la prestación de “cuidador familiar” al ser más barata para la administración, con la escasez de recursos económicos e institucionales existentes en las distintas administraciones públicas, hace que estas se inclinen por conceder esta prestación y asimismo es la más solicitada por las familias con personas mayores al suponer una fuente de ingresos, dándose la circunstancia de que personas mayores vuelven al hogar para ser cuidados por la familia. Pero esta situación es perversa en sí misma, pues encadena tanto a la familia como a la persona que recibe la prestación, ya que a cambio de un salario por debajo del SMI¹⁵ esas personas, generalmente mujeres, tienen que cuidar de su familiar 24 horas al día los 365 días del año. Este escenario se agrava en el entorno rural, lo que supuestamente iba a suponer de beneficio cuando se puso en marcha la LEPA, tanto para la persona en situación de dependencia como para las familias, se ha convertido en una mayor dependencia mutua de familiares y personas mayores o con diversidad funcional. No sólo no ha liberado a la mujer para acceder al

12 Nos referimos a repago en los servicios o prestaciones sociales por considerar que se paga dos veces, una en impuestos, copago, y una segunda por la prestación, repago.

13 Según los datos del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), actualizados el 1 de agosto de 2012. De las 780.536 personas beneficiarias de la LEPA, 443.998 lo son de la prestación económica "Cuidados Familiares" lo que supone un 45,26% que la coloca como la primera prestación, muy por delante de las siguientes, "teleasistencia" 13, 71%, "Atención Residencial" 12,86% y "Ayuda a Domicilio" 12,64%, llama la atención que la Prestación económica de "Asistencia Personal" sólo hay 1071 beneficiarios que representa un escasísimo 0,11% del total de prestaciones, hay que resaltar también que la otra prestación económica de la LEPA es la "Vinculada al servicio" y que tiene 65.269 beneficiarios que supone un 6,65% del total, entre éstas se utilizan también para contratar un servicio de asistencia personal que ofrecen algunas empresas del sector. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/estadisticas/datos_estadisticos_saad/index.htm

14 En el artículo “La experiencia de Gipuzkoa”, el técnico de la diputación Xabier Urmeneta, artífice de la puesta en marcha del programa, explica cómo es su funcionamiento, demostrando que sí hay voluntad desde las instituciones se puede desarrollar y llevar a cabo. http://www.forovalidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal

15 El salario mínimo interprofesional (SMI) fija, mediante la publicación de un Real Decreto, la cuantía retributiva mínima que percibirá el trabajador referida a la jornada legal de trabajo, sin distinción de sexo u edad de los trabajadores, sean fijos, eventuales o temporeros. La cuantía para 2012 es de 641,40 Euros mensuales. Fuente: <http://www.salariominimo.es>

mercado laboral, como se esgrimía inicialmente, sino que ha provocado una involución y se dan casos de no acceder a ese mercado por tener ya un ingreso y una obligación al cuidar a un familiar. Produciendo además de forma colateral un mercado negro en torno al “cuidado familiar” pues en numerosas ocasiones la prestación se utiliza para contratar a alguien (principalmente inmigrantes mujeres) irregularmente sin derechos laborales y sociales.

Otro condicionante de la LEPA es su financiación, ya que ésta está sujeta a los presupuestos generales del estado y por tanto graciable y al albur de los cambios económicos del país, como estamos viendo en estos momentos. Cuando la economía nacional no va bien los recortes afectan a los servicios sociales y por tanto a la financiación de los que más lo necesitan. En este sentido la LEPA debe financiarse con la contribución de todos ya que en el futuro todos somos potenciales beneficiarios de la misma y nadie está libre de tener una diversidad funcional permanente o transitoria a lo largo de su vida, además se fomenta la concienciación de que esto es una cosa de todos y que a todos atañe.

En cuanto a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), su implantación está siendo irregular y deficiente como se pone de manifiesto en el informe presentado por la asociación SOLCOM¹⁶ en el año 2010 y 2011 y en la comparecencia de España, ante el Comité de derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de las Naciones Unidas¹⁷, órgano encargado de evaluar la aplicación de la Convención de la ONU que el 20 de septiembre de 2011 tuvo lugar en Ginebra¹⁸. El relator de la ONU Xavier Torres, dio un revés a la representante española del ministerio y pide a España cumplir sus compromisos sobre discapacidad¹⁹.

16 Asociación SOLCOM, para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social, es la primera entidad española dedicada a apoyar a las personas discriminadas por su diversidad funcional en la defensa de los derechos establecidos en la Convención internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional). Los informes y la información sobre el trabajo de SOLCOM se pueden ver en la página web: <http://www.asociacionsolcom.org>.

17 El Comité de los derechos de las personas con discapacidad es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención. Los Estados Partes presentarán al Comité, por conducto del Secretario General de las Naciones Unidas, un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la presente Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la presente Convención en el Estado Parte de que se trate. <http://www.ohchr.org/sp/HRbodies/crpd/Pages/CRPDindex.aspx>

18 En ella SOLCOM y Mental Disability Advocacy Center (otra entidad independiente húngara) presentaron conjuntamente un informe alternativo al oficial del gobierno y al del CERMI, con el objetivo de hacer oír voces independientes desde la diversidad funcional. Dicho informe fue tenido en cuenta, y el relator especial para abordar la situación en España quiso escuchar los argumentos de SOLCOM, representada por Mónica Sumay y María Galindo. <http://www.asociacionsolcom.org/node/92>

19 El relator dio una tajante respuesta al informe previo que presentó la secretaria general de Política Social del ministerio de Sanidad, Isabel Martínez Lozano, que defendió los "grandes avances" logrados en España. Xavier Torres afirmó que el gobierno español “debe trabajar más para aplicar de manera efectiva y real la legislación relativa a promover los derechos de las personas discapacitadas y dar más información acerca de la situación en la que vive este colectivo” “Se ven casos de discriminación con jóvenes a los que se obliga a seguir, no en el ámbito escolar ordinario, sino parte en el regular y parte en educación especial”, dijo Torres Correa, que recordó que esto contraviene el espíritu de la Convención disponible en “Relator de la ONU pide a España cumplir sus compromisos sobre discapacidad.” <http://www.thefamilywatch.org/nos/nos-2466-es.php?print=1> . Todas las recomendaciones del Comité de la ONU al estado español, en la página 33 del informe SOLCOM 2011: http://www.asociacionsolcom.org/informe_solcom_2011

El informe de SOLCOM del año 2011, sigue poniendo de manifiesto la situación de vulnerabilidad, indefensión y trasgresión de los Derechos de las personas con diversidad funcional, presentado en la sede del Defensor del Pueblo el día 12 de diciembre de 2011 (http://www.asociacionsolcom.org/informe_solcom_2011). El informe de DDHH es un fiel reflejo de la realidad social con una lista de violaciones de derechos humanos que se dan hoy en nuestro país, en su mayoría por parte de las administraciones públicas, siendo el artículo más vulnerado el artículo 24 (Educación) , que representa el 49,3% de los casos, seguido por el artículo 9 (Accesibilidad), con el 22,5%, y alarmantemente, muy de cerca por el artículo 15 (Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes), que representa el 16,9%. En algunos casos se vulneran más de un artículo, generalmente los asociados a la educación de los niños y niñas con diversidad funcional.

3. La construcción de la Divertad

Llegados a este punto, retomemos la definición inicial de Divertad; la Divertad “es una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con cualquier tipo de diversidad (diversidad de raza, de cultura, de religión, de género, de orientación sexual, funcional, de edad, etc.) tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas.”(Romañach, 2009). Con todo lo apuntado hasta ahora, estamos en condiciones de poder desarrollar esta idea y apuntar hacia dónde deberían ir las políticas públicas sociales para hacer realidad la Divertad. O dicho de otra manera, cuáles son los ingredientes necesarios para construir la Divertad.

Como venimos diciendo a lo largo de este artículo la clave para construir la Divertad está en el desarrollo del modelo de la diversidad, ¿cómo podemos desarrollar el modelo y por dónde empezamos?, éste sería el planteamiento. Teniendo claro que las patas que asientan el modelo son los derechos humanos y la bioética, debemos también prestar atención a la inclusión en la sociedad en igualdad de oportunidades; se hace pues necesario un anclaje legal por un lado y social por otro. Que implica esto, en primer lugar un reconocimiento de la diversidad funcional; sin reconocimiento no se puede construir una sociedad en la que todos los seres humanos tengan la misma dignidad y sean tratados por igual en el marco de los derechos humanos. Posteriormente el reconocimiento debe ir acompañado de otras acciones que garanticen los derechos de las personas con diversidad funcional y su desarrollo dentro de la sociedad a la que pertenecen, proporcionándole los apoyos necesarios para alcanzar la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación, se hace necesario el reconocimiento social. Así pues los tres ámbitos de desarrollo para nuestra propuesta de construcción de la Divertad son, la bioética, los derechos humanos y las políticas públicas. Vamos a introducirnos en cada uno de estos ámbitos y realizar proposiciones claras con las que hacer una propuesta para desarrollar el modelo de la diversidad y construir la Divertad. Empezaremos por su importancia por la bioética, es necesario tener claro que es y de que se trata cuando hablamos de bioética y por qué es tan importante.

4.1 La bioética, el reconocimiento moral o intrínseco

La bioética consiste en el diálogo interdisciplinar entre vida (bios) y valores morales (ethos), y lo hace desde la metodología del diálogo y desde el debate interdisciplinar, donde es clave la argumentación racional. La Bioética trata de hacer juicios de valor sobre los hechos biológicos, en el sentido más amplio del término, y obrar en consecuencia.

Los activistas de la diversidad funcional han puesto sus miras en la bioética para buscar modelos teóricos basados en fundamentos racionales y claros que pudieran facilitar respuestas a los retos bioéticos relacionados con la diversidad funcional. La incorporación al debate de la disciplina por parte de activistas que son personas con diversidad funcional, como Soledad Arnau y Javier Romañach, 2011²⁰, a revolucionando el pensamiento y la forma de ver la bioética y ha supuesto incluir por primera vez la visión desde la diversidad funcional, una visión diferente, ya que como apunta Soledad Arnau “el discurso oficial de la bioética discrimina y margina cada vez que “utiliza” pensamientos sociales estereotipados y segregadores (enfoques negativos que se elaboran en torno a la realidad del hecho de la diversidad funcional) para “justificar” que debemos procurar *en la medida en que las biotecnologías permitan* que la diversidad funcional, mejor dicho en estos momentos, la “discapacidad” desaparezca o... no aparezca” (M^a. Soledad Arnau Ripollés 2011). Como explican Guibet-Lafaye y Romañach “El modelo de la diversidad demanda una nueva aproximación bioética que incluya la voz de las personas con diversidad funcional teniendo en cuenta su realidad y su experiencia de vida. El objetivo de este modelo es garantizar que la comunidad bioética comprenda que las personas con diversidad funcional no son seres humanos que sufren por ser diferentes, sino por ser sistemáticamente discriminados e ignorados en razón de su diferencia y por el hecho de que sus vidas han sido, y todavía son, sistemáticamente minusvaloradas.”

Algunos activistas de la diversidad funcional, entre los que me encuentro, pensamos que el punto de partida está en el reconocimiento de la diversidad funcional como primera premisa para construir y reclamar la igualdad de oportunidades, ya que una sociedad que no reconoce la diversidad funcional o cualquier otro tipo de diversidad como un valor inherente que enriquece la propia sociedad, no es una sociedad donde se puede construir la Divertad. Es por ello que adquiere una gran relevancia la cuestión del “aborto eugenésico”²¹. Independientemente de la postura que se tenga ante el aborto en general –que no vamos a entrar a valorar aquí– la vida debe tener el mismo valor desde su concepción, y no puede haber plazos distintos para abortar dependiendo de si el feto presenta o no una diversidad funcional, pues si desde la concepción damos un diferente valor al feto estamos discriminando y diferenciando desde el principio a las futuras personas con diversidad funcional. Así lo ha manifestado también el informe del relator de la ONU, pidiendo que la Ley no haga distinción y por tanto exista un solo plazo para abortar.

20 Tanto Soledad Arnau Ripollés como Javier Romañach Cabrero, son referencia en el estudio de la bioética desde la diversidad funcional con numerosos artículos escritos, que les convierte en una voz autorizada en esta materia. Se hace imprescindible leer bioética al otro lado del espejo de Romañach.

21 Es este un debate candente en estos momentos en España ya que el gobierno actual a través de su Ministro de Justicia, Alberto Ruiz Gallardón, anunció en el mes de julio la desaparición del supuesto del aborto eugenésico” en la futura ley de interrupción del embarazo o aborto, que el partido del gobierno piensa proponer a las Cortes a lo largo de la legislatura.

Como reconoce Romañach, algunas personas hemos adoptado una actitud muy activa en la defensa de nuestros puntos de vista ante el aborto eugenésico, porque estamos convencidos de que sin reconocimiento no habrá jamás redistribución justa y equitativa. La consideración social de que nuestras vidas son sólo sufrimiento, una desgracia, una enfermedad y un coste para la sociedad; es decir la falta de reconocimiento de igualdad en el valor de lo que somos, va en detrimento de cualquier política redistributiva justa y en favor del mantenimiento futuro de la desigualdad social estructural que sufre el colectivo, endulzada con redistribución percibida por la sociedad como suficiente e, incluso a veces, como excesiva y abusiva. (Romañach, 2012). Esto implica también incluir la opinión de las personas con diversidad funcional en el debate de la bioética en temas como la incapacitación jurídica, el consentimiento informado en la experimentación con seres humanos y la esterilización forzosa de personas con diversidad funcional intelectual y/o mental.

El reconocimiento de la diversidad funcional por parte de la bioética, no sólo se hace necesario para las personas con diversidad funcional o para aquellas personas mayores que han perdido su autonomía física, es un auto-reconocimiento de uno mismo y de la propia vida y sus circunstancias, ya que el objetivo de la inmensa mayoría de la humanidad (incluidos los filósofos y estudiosos de la bioética) es vivir el mayor tiempo posible y por tanto llegar a ser mayores. Y será en ese estadio de la vida cuando necesitemos apoyos y reconocimiento para seguir llevando una vida digna en igualdad de oportunidades. Luego si desde que nacemos y durante los primeros años de vida necesitamos apoyos para crecer y desarrollarnos y el objetivo de la gran mayoría de la sociedad es ser una persona muy mayor y llegar a viejo, no se entiende como no se pone más empeño por parte de todos en asumir como suyos estos postulados, es decir el modelo de la diversidad.

- Proponemos la derogación del plazo por “aborto eugenésico” y establecer un plazo igual para todos, la prohibición de la experimentación sobre seres humanos sin consentimiento y la esterilización forzosa. Igualmente proponemos abrir el debate bioético a las voces de la diversidad funcional, empezando por incluir la participación de las personas con diversidad funcional en el Comité de bioética de España.

4.2 Los derechos humanos, el reconocimiento legal

Como hemos visto, la parte legal que disponemos en la legislación española e internacional es la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), es en este texto en el que deben basarse los legisladores a la hora de introducir cualquier ley o decreto dirigido a las personas con diversidad funcional. De hecho no sería necesario ninguna ley específica mas, basta con desarrollar la Convención en todos sus puntos y aplicarla a la legislación española, reformando las leyes ya existentes para adecuarlas a la Convención (obsérvese que el primer punto de los principios de la Convención se refiere a “El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”, principio que coincide con los postulados de Divertad.). Tarea ardua esta, pero no imposible, como quedó reflejado en el informe sobre el impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento jurídico español, encargado a la Universidad Carlos III de Madrid y desarrollado por el Instituto de

derechos humanos Bartolomé de las casas²². Y es tarea ardua porque, según ese informe, implica cambiar o modificar 120 leyes del ordenamiento jurídico español, lógicamente no se podría hacer de golpe y debería alcanzar el mayor consenso posible, pero si hay voluntad de cumplimiento con lo firmado en la Convención debería realizarse un plan integral o una hoja de ruta, consensuada por todo el arco parlamentario, los agentes sociales y las personas con diversidad funcional, para ir adecuando norma por norma todo el ordenamiento jurídico a la Convención. Desgraciadamente no es así, como hemos visto también en este artículo se siguen desarrollando decretos que van en contra del espíritu de la Convención cuando no entran abiertamente en conflicto o contradicción con la misma, pero siempre hay tiempo para rectificar y cambiar el rumbo.

- Para empezar proponemos la aplicación prioritaria de los artículos de la convención, 12, 19 y 24, que implica: Art.12 (capacidad jurídica) abordar la incapacitación jurídica; Art.19 (vida independiente) adaptar la LEPA a la Convención de forma urgente, priorizando los servicios de asistencia personal; y Art.24 (educación) adaptar la LOE para apostar claramente por la educación inclusiva con los apoyos necesarios en colegios ordinarios. Estos artículos son básicos para el desarrollo del modelo de la diversidad.

4.3 Las políticas públicas, el reconocimiento social

Teniendo claro el valor de la diversidad funcional y el marco legal adecuado para aplicar el modelo de la diversidad, es turno de trabajar en el reconocimiento social y ésta es tarea que deben llevar a cabo las políticas públicas a través de de la educación y los servicios sociales. Si queremos un cambio de mentalidad, este debe empezar desde la escuela, para que los niños y niñas del mañana vivan y acepten la diferencia con naturalidad.

Es por ello que debe ser prioritario en España el desarrollo de un sistema educativo en inclusión, donde todos los niños y niñas con diversidad funcional puedan educarse en colegios ordinarios contando con los apoyos necesarios para cada situación, independientemente de cuál sea ésta. Debemos plantearnos qué tipo de personas estamos formando y cuáles son los valores que queremos transmitirles, parece lógico fomentar la socialización, la convivencia, la tolerancia y el conocimiento de la realidad de todos los niños y niñas. Se ha demostrado que educarse en integración junto a niños y niñas diferentes, es enriquecedor para todos. Como concluye el profesor Echeita en su informe para SOLCOM: “Por el contrario, es nuestro convencimiento como asociación que cuando los niños con y sin diversidad funcional (discapacidad) crecen juntos y aprenden, uno al lado del otro, en la misma escuela, desarrollan una mayor comprensión y respeto mutuos, su dignidad personal se refuerza y la sociedad avanza hacia las metas de equidad y justicia social, propias del estado social de derecho que nuestra Constitución ha establecido.”²³

22 Informe elaborado dentro del Programa “El Tiempo de los derechos”, Consolider-Ingenio 2010, por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” en el marco del Proyecto de investigación “El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español” financiado por la FUNDACIÓN ONCE. Marzo de 2009, Disponible en web: www.tiempodelosderechos.es/docs/informe_huri-age1.pdf

23 El Derecho a una Educación Inclusiva en España. Informe realizado para la asociación SOLCOM por Gerardo Echeita, profesor titular de la universidad Autónoma de Madrid, en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la

Asimismo y de forma paralela, es necesario que las políticas públicas sociales en todos los estamentos de la administración se vuelquen en el desarrollo de la LEPA como una verdadera Ley de promoción de la autonomía personal adaptándola para ello a la Convención de la ONU, en la que se prioricen los servicios y prestaciones de asistencia personal destinados al empoderamiento de las personas con diversidad funcional. Hay que apostar claramente por esta prestación en función de las necesidades de cada persona y no de forma generalizada a través de una ayuda paupérrima e insuficiente como ocurre ahora, la prestación debe ir dirigida tanto para todas las personas con diversidad funcional independientemente de la edad que tengan, como para las personas mayores, para optar a una verdadera inclusión en su comunidad y por consiguiente en la sociedad. Al mismo tiempo debe desarrollarse un sistema sobre los productos de apoyo en función de la necesidad de cada persona, para que éstos puedan llegar a todas las personas que lo necesiten, la inversión en productos de apoyo reduce el coste humano y por tanto se necesita menos gente para que esa persona realice las tareas de la vida diaria, eso implica un ahorro a medio y largo plazo.

Es evidente que todo esto tiene un coste y que se hace necesaria una redistribución justa de la riqueza para que los servicios sociales puedan equipararse al resto de las políticas sociales. Hay coincidencia al reconocer cuáles son los pilares del estado de bienestar, sanidad, educación, pensiones y servicios sociales. De los cuatro, los tres primeros tienen hasta ahora una financiación garantizada por el Estado y las Comunidades Autónomas a través de la redistribución de los recursos económicos, que se recaudan a través de los impuestos directos e indirecto, y no se cuestiona, siendo vista de forma positiva por la mayoría de los ciudadanos, es lo que llamamos redistribución de la riqueza. Pero la última, la que atañe a las personas con diversidad funcional y a las personas mayores, no tiene una financiación directa en la que todos contribuyan como vimos anteriormente en el apartado número tres, esto significa que los recursos están sujetos a los presupuestos generales de las administraciones públicas, lo que le convierte en graciable. Además es vista por buena parte de la ciudadanía como un coste elevadísimo y en ocasiones un gasto innecesario, ya que mientras los tres primeros pilares del estado de bienestar la sociedad los reconoce como básicos y necesarios, los servicios sociales se perciben caritativos o graciabes. Así pues se hace necesario modificar la financiación de los servicios sociales para garantizar su viabilidad, sostenimiento, y el reconocimiento social. De nuevo el reconocimiento se hace necesario; la premisa clave en las políticas de redistribución está en quién ha sido reconocido como igual con carácter previo. Es decir, entiendo que el reconocimiento previo es el que determina los criterios a seguir en la redistribución. (Romañach. 2012).

Contrariamente a lo que se piensa, el modelo de la diversidad es económicamente viable y menos costoso que la institucionalización, además de ser un nicho de creación de empleo importante, que generalmente cubren personas que están catalogadas como de difícil acceso al mercado laboral (nos referimos a mujeres jóvenes y mayores de 45 años, inmigrantes y jóvenes y/o estudiantes que acceden por primera vez al mercado laboral)²⁴. Si a esto le añadimos el retorno de la inversión

Educación, siendo su ámbito de especialización el vinculado al análisis, evaluación y desarrollo de políticas y prácticas educativas inclusivas.

24 Como se pone de manifiesto en el documento "La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, social y humanamente deseable, y excelente en el empleo" http://www.forovidaindependiente.org/la_asistencia_personal_

que supone para las personas con diversidad funcional y los trabajadores que se incorporan al mercado laboral, resulta sumamente atractivo en estos momentos de crisis.

El modelo de la diversidad hace una elección clara: se deben llevar a cabo acciones hoy, para conseguir una sociedad futura en la que cualquier ser humano sea bienvenido y tenga la oportunidad de disfrutar en la vida lo que la sociedad tiene que ofrecer. Y disfrutar esa vida significa facilitar la igualdad de oportunidades a todos de manera que puedan vivir la vida que quieran vivir, independientemente de su condición física y en ausencia de restricciones sociales externas arbitrarias (Guibet-Lafaye y Romañach, 2010). Ésas acciones pasan por la educación y la inversión en apoyos (humanos, como la asistencia personal y técnicos, como productos de apoyo) para lograr la concienciación y la visibilización social.

- Así en este apartado proponemos, el cierre de todos los centros de educación especial y dedicar esos recursos a los apoyos que puedan necesitar los alumnos con diversidad funcional en centros ordinarios. Que el presupuesto en esta materia vaya enfocado a la educación inclusiva, contratando más profesores de apoyo y planificando todas las actividades extraescolares de forma que tengan cabida todos los alumnos sin excepción.
- Por otro lado priorizar el fomento, promoción y desarrollo de la vida independiente en sus distintas modalidades (pago directo, oficinas de vida independiente o empresas prestadoras del servicio de asistencia personal) para que la persona pueda decidir lo que mejor le convenga. Para ello, por cada euro invertido en residencias, que se destine otro en asistencia personal, que facilita la inclusión y desarrollo en la comunidad. Y se hace necesario un cambio en la financiación de la LEPA, para que cuente con una dotación suficiente que garantice la viabilidad y sostenibilidad de la misma.

Conclusiones

Generalmente las políticas sociales son cortoplacistas y están encaminadas a la aceptación social para que se traduzcan en votos en las próximas elecciones, con la LEPA se ha perdido una gran oportunidad para cambiar esta tendencia, pues su percepción por la sociedad ha sido positiva desde el principio y también por parte del sector de la diversidad funcional. Aunque, como hemos visto, la realidad es otra.

Por ello la propuesta del modelo de la diversidad no es a corto plazo, sino para la construcción de una sociedad donde todos tengamos cabida. Pero debemos empezar ya, invirtiendo en recursos que permitan tener el control de la vida a las personas con diversidad funcional y que ésta se pueda desarrollar dentro de la comunidad, alcanzando así una imagen de normalidad unida al reconocimiento social. La visibilidad debe ir acompañada de la educación, que a su vez implica inversión social en recursos.

un_recurso_economicamente_eficiente_social_y_humanamente_deseable_y_excelente_en_el_empleo_resumen , o en las experiencias de oficinas de vida independiente que se están desarrollando en Madrid y Barcelona.

Estamos ante la oportunidad de decidir qué tipo de sociedad queremos y como es el entorno donde queremos vivir. En una sociedad donde se respete la diferencia, se valore a las personas independientemente de su situación y cada uno decida cómo y dónde quiere vivir, o en otra donde se discrimine al diferente, al que no tiene una capacidad reseñable y donde ser mayor suponga una carga social por el coste que conlleva.

Nuestra opción es la primera, y para ello nuestra propuesta es desarrollar el modelo de la diversidad, que conlleva construir una sociedad desde la base, empezando por el reconocimiento de la diversidad como un valor inherente, como algo positivo, siguiendo por una educación en la que no existan diferencias y todos los niños y niñas puedan desarrollarse juntos aprendiendo unos de otros, desarrollando ámbitos comunes para todos y creando un sistema de redistribución justo y equitativo que proporcione los recursos necesarios para que cada persona pueda tener los apoyos en función de sus necesidades y circunstancias. Es decir, reconocimiento, aplicación de la Convención, educación inclusiva y prestación de servicios de asistencia personal para fomento de la visibilidad de la diversidad funcional, reconocimiento social.

Me atrevo a decir que, más allá de la definición, Diversidad supone el reconocimiento del otro, de uno mismo y su entorno, independientemente de cómo o quién es, y el respeto de la diferencia. El reconocimiento es necesario pero no es suficiente, por ello si conseguimos desarrollar el modelo de la diversidad construiremos una sociedad en Diversidad.

Bibliografía

- Aguado Díaz, A. (1995): *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid.
- Arnau Ripollés, S. (2011) *La Bioética de la diversidad funcional: Voces diferentes para una Cultura de Paz*. Disponible en url: <http://www.forovidaindependiente.org/node/69>
Asociacion Solcom: www.asociacionsolcom.org
- BOE n. 96 de 21/4/2008. INSTRUMENTO de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- Guibet-Lafaye, C. y Romañach Cabrero J. (2010): Éticas de la diversidad. Una alternativa a la ética de Peter Singer. Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2- Núm. 3. Disponible en url: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>
- Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. BOE. Boletín Oficial del Estado, 3 de Diciembre de 2003 (número. 289)
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE. Boletín Oficial del Estado, 15 de Diciembre 2006 (núm. 299)
- Lobato Galindo, M. y Romañach Cabrero J. (2005): “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad de ser humano”. Disponible en url: www.forovidaindependiente.org/node/45
- Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. (2006): “*El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*”. Diversitas Ediciones. Disponible en url: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/modelodiversidad.html>

Romañach Cabrero, J. (2009): “*Bioética al otro lado del espejo*”. Diversitas Ediciones. Disponible en url: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/bioeticatras.html>

Rodríguez-Picavea, A y Romañach Cabrero, J. (2009): “*El Futuro de la autonomía personal. Análisis de la ley para la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)*”. Disponible en url: www.diversocracia.org/docs/Analisis_LEPA_ONU_FVI.doc

La defensa de los derechos de las personas con discapacidad: una experiencia práctica sobre vulneraciones del artículo 19 de la CDPD desde el movimiento asociativo organizado en España

Defending the rights of persons with disabilities: a practical experience on violations of article 19 of the CRPD associations from organized in Spain

Ana Sastre*

Recibido: 10-09-2012 Aceptado: 11-01-2013

Resumen

El CERMI asume en España el papel de organismo independiente de seguimiento de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo al artículo 33.2. En el artículo se describen las actividades de defensa individual y colectiva emprendidas en el desempeño de estas funciones en el que se incluyen casos de litigación estratégica y de vulneración individual de derechos. El análisis cualitativo y cuantitativo de estas actividades ofrece una visión actual de la situación en España respecto de los derechos de las personas con discapacidad y en particular del artículo 19 que protege el derecho de vida independiente.

Palabras clave: vulneración de derechos, vida independiente, artículo 33.2 CDPD.

Abstract

CERMI assumes in Spain the role of independent mechanism to monitor the Convention on the rights of persons with disabilities in accordance with Article 33.2. This article describes activities of individual and collective defense undertaken in the performance of these functions, which include strategic litigation cases and violation of individual rights. Qualitative and quantitative analysis of these activities provides a current view of the situation in Spain regarding the rights of people with disabilities and in particular regarding article 19 about the right to independent living.

Keywords: violation of rights, independent living, article 33.2 of CRPD.

* Delegada de Derechos Humanos y para la Convención de la ONU del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI. Convención sobre los Derechos humanos de las personas con discapacidad en España. convencion@cermi.es

1. Introducción: Un nuevo momento para los derechos de las personas con discapacidad

El 3 de mayo de 2008 entro en vigor en España la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada en la Organización de Naciones Unidas el día 13 de diciembre de 2006. Esta Convención es el resultado de un largo proceso en el que el movimiento asociativo de la discapacidad a nivel internacional tuvo un papel esencial participando activamente en el proceso de negociación del tratado.

Como se explica en el artículo sobre *La no Discriminación de las Personas con Discapacidad en la CDPD* (Sastre, 2012, pp. 77-94), la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (en adelante CDPD) ha supuesto un avance importante en la lucha contra la discriminación. La Convención sitúa a la persona con discapacidad en el plano de los derechos humanos ante la comunidad internacional. En este contexto la discapacidad se perfila como el resultado de la exclusión de un grupo de personas que responden a la esencia de la diversidad humana. Se configura así lo que se conoce como el modelo social de la discapacidad en el que existe la obligación de remover obstáculos y desarrollar políticas inclusivas que respeten la diversidad de las personas con discapacidad. Para un mayor análisis de este modelo, se sugiere la consulta de la obra de Palacios (2008, p. 523).

La vulneración de los derechos de las personas con discapacidad es una realidad que se ha podido constatar por los mecanismos internacionales de protección de derechos humanos que arrojan datos escalofriantes como el hecho de que el 98 por ciento de los niños con discapacidad de los países en vías de desarrollo no asisten a la escuela (ONU, 2007, p. 6), o que las mujeres con discapacidad tienen de dos a tres veces más probabilidades de ser víctimas de abuso físico o sexual que las mujeres sin discapacidad.

Como viene denunciando el CERMI en los diversos informes que lleva a cabo, la violación de derechos en el caso de las personas con discapacidad puede además esconderse tras políticas ancladas en modelos anteriores al de la Convención que a través de regulaciones o prácticas aparentemente neutras obstaculizan el acceso y ejercicio de derechos de forma discriminatoria.

En este sentido, y citando literalmente el artículo *La no Discriminación de las Personas con Discapacidad en la CDPD* (Sastre, 2012, pp. 77-94), “relativamente lejos de las concepciones que prescindían de las personas con discapacidad como seres de poco o ningún valor social, llegando en algunos momentos hasta el exterminio (Palacios, 2008, p. 523), las personas con discapacidad han sido y siguen siendo intensas sufridoras de un excesivo afán protector en el que se justifican limitaciones de derechos, en definitiva tratos discriminatorios, por haber sido considerados seres merecedores de un *plus* de protección”, al igual que ha ocurrido con las mujeres como bien apunta Rey (2008, pp. 63 y ss.). “La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad pretende romper con esa perversa tendencia proclamando ante todo la dignidad e igual valor de todas las personas con discapacidad, y condenando cualquier conducta que pretenda limitar u obstaculizar sus derechos por razón de discapacidad”.

En este nuevo marco legal de derechos humanos, el CERMI asume la responsabilidad de convertirse en firme impulsor del cambio hacia la consecución del nuevo modelo que consagra la Convención en el que se respeten todos los derechos y libertades fundamentales y la dignidad de todas las personas con discapacidad.

2. La actividad del CERMI como mecanismo independiente de seguimiento de la CDPD

Norberto Bobbio decía que el problema básico de los derechos humanos no es su fundamentación, sino su puesta en práctica y protección (Fix-Zamudio, 1998). En este sentido, la CDPD, es en sí misma un mecanismo de promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad, que a su vez contiene herramientas para procurar su cumplimiento (Sastre, 2009, pp. 331-351). En este sentido la importante implicación del movimiento asociativo de personas con discapacidad en la redacción del tratado dejó su impronta en la configuración de un sistema de aplicación y seguimiento nacional peculiar. Este sistema prevé la designación de un organismo gubernamental que asuma *las cuestiones relativas a la aplicación*, y en el artículo 33.2. del Tratado se hace además referencia a un *mecanismo* de seguimiento independiente que deberá supervisar el cometido del aquél. En concreto, el precepto menciona un “marco” que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Se establece la obligación para el Estado de designar uno o varios organismos que lleven a cabo esta tarea que deberá tener atribuidas las funciones de *promover* (p.ej. a través de campañas de sensibilización y educación), *proteger* (p.ej. examinando individualmente las denuncias y participando en la litigación) y *supervisar* (p.ej. examinando la legislación y la situación de la aplicación en el país).

Por lo tanto la implicación de las personas con discapacidad y de las organizaciones que la representan, “*en todos los niveles del proceso de seguimiento*” es una obligación contenida en la Convención que exige que los Estados garanticen su plena participación en la aplicación (Art. 33.3). Este aspecto es esencial para asegurar el éxito de la Convención de acuerdo a su propósito, precisamente porque la invisibilidad de las personas con discapacidad en la sociedad en general, y en concreto respecto de su derecho de participación en los asuntos públicos, contribuye en gran medida a su discriminación como ha sido reconocido unánimemente durante la redacción del tratado. Es interesante a estos efectos la lectura de Quinn, G. y Degener, Th. (2002). No en vano, y en este sentido, uno de los éxitos de la Convención es el de haber respetado el principio de “nada sobre nosotros sin nosotros” que ha sido reclamado por el colectivo de personas con discapacidad durante mucho tiempo.

El CERMI, como plataforma representativa de la discapacidad organizada en España, con más de 7.000 asociaciones y entidades de personas con discapacidad y de sus familias, tiene entre sus finalidades esenciales la defensa de los derechos humanos de este grupo ciudadano. En España hay más de 4 millones de personas con discapacidad, que junto a su entorno familiar suponen alrededor de 12 millones de ciudadanos y ciudadanas. En el cumplimiento de esos fines y como consecuencia de la actividad de la Entidad, se identifican situaciones que vulneran los derechos de las personas con discapacidad consagrados en la Constitución Española (CE) y en la propia Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención).

El Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre de *Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* recoge en su disposición adicional primera que *Sin perjuicio de las funciones del Defensor del Pueblo como Alto Comisionado para la defensa de los derechos humanos, y a los efectos del número 2 del artículo*

33 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se designa al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en tanto que asociación de utilidad pública más representativa en el ámbito estatal de los diferentes tipos de discapacidad, como mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación en España del citado Tratado Internacional:

Esta atribución formal de competencias culmina la labor que el CERMI venía ejerciendo por acuerdo del Consejo Nacional de Discapacidad que lo designó como mecanismo independiente de seguimiento el 17 de septiembre del año 2009. El Real Decreto además reconoce en el marco de la CDPD las funciones del Defensor del Pueblo como Alto Comisionado para la defensa de los derechos humanos.

Por lo tanto:

- Siendo el “marco” al que hace referencia el artículo 33.2 uno de los niveles de seguimiento que contiene el modelo que configura la CDPD, la designación del CERMI como uno de los mecanismos independientes que lo integran da cumplimiento a lo dispuesto en el artículo 33.3.
- En términos generales y de acuerdo a la Convención la participación de una organización representativa de personas con discapacidad no solo se permite si no que es preceptiva.

El pasado 19 de octubre de 2011 el Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad aprobó las Observaciones Finales para España tras el período de examen al que se sometió el Gobierno en virtud del artículo 35 de la Convención.

El Comité elaboró el documento de conclusiones tras el análisis y valoración tanto de los informes presentados por el Gobierno y por el CERMI como del Diálogo mantenido con el país durante la sexta sesión del Comité (ambos informes y demás documentación del proceso puede encontrarse en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>).

Durante este examen el Comité de expertos hizo una primera valoración positiva entre las que cabe destacar el compromiso del Estado con la Convención y con los avances realizados, así como felicitó *al Estado parte por el establecimiento de un mecanismo de supervisión independiente en cumplimiento del artículo 33, párrafo 2, de la Convención*

2.1. Funciones de seguimiento: promover, proteger y supervisar

El CERMI viene desarrollando funciones de seguimiento y defensa de los derechos de las personas con discapacidad desde su constitución hace más de 15 años. Muchas de las acciones que el CERMI desarrolla son de especial relevancia en el cumplimiento de las competencias que asume como organismo independiente de seguimiento.

Desde su constitución el CERMI ha buscado ser un referente en el análisis, proposición y diseño de políticas públicas de atención a las personas con discapacidad y sus familias siempre desde un enfoque de derechos orientado a garantizar la plena inclusión de las personas con discapacidad como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho en condiciones de igualdad.

En este sentido se ha ido consiguiendo el reconocimiento formal como interlocutor necesario para aquellas cuestiones¹ que afecten a las personas con discapacidad, y con carácter general el CERMI participa activamente en organismos consultivos de las administraciones públicas para informar y defender los derechos e intereses de las personas con discapacidad.

En este sentido se llevan a cabo numerosas actividades tales como:

- Elaboración de informes sobre cuestiones de derechos humanos, muchos de ellos orientados a la armonización de la legislación nacional con los tratados, reglamentos y prácticas de derechos humanos.

En 2007 se elaboró el primer informe de España sobre los Derechos Humanos de la personas con Discapacidad y desde la entrada en vigor de la Convención se ha evacuado informes un Informe de Derechos Humanos anual y diversos estudios temáticos sobre el impacto del tratado en el ordenamiento jurídico (todos los informes y estudios están disponibles en www.convenciondiscapacidad.es y www.cermi.es).

- El CERMI promueve mediante acciones de incidencia política y legislativa los cambios legales necesarios para que España avance en el respeto y protección de los derechos de las personas con discapacidad. Entre otras acciones el papel del CERMI fue fundamental para que España firmara y ratificara entre los primeros países del mundo la propia Convención y su protocolo facultativo.
- Otras de las actividades en este sentido han sido la ejecución de acciones de promoción de la Convención a través de estudios, cursos de formación y su difusión en medios de comunicación.

1 Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal (en adelante LIONDAU) Artículo 15. Participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias. 1. Las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen, siendo obligación de las Administraciones públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva. De igual modo, se promoverá su presencia permanente en los órganos de las Administraciones públicas, de carácter participativo y consultivo, cuyas funciones estén directamente relacionadas con materias que tengan incidencia en esferas de interés preferente para personas con discapacidad y sus familias.

2. Las Administraciones públicas promoverán y facilitarán el desarrollo de las asociaciones y demás entidades en que se agrupan las personas con discapacidad y sus familias. Asimismo, ofrecerán apoyo financiero y técnico para el desarrollo de sus actividades y podrán establecer convenios para el desarrollo de programas de interés social.

3. El Consejo Nacional de la Discapacidad es el órgano colegiado interministerial de carácter consultivo, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en el que se institucionaliza la colaboración entre las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias y la Administración General del Estado, con el objeto de coordinar y definir una política coherente de atención integral a este grupo ciudadano.

En particular, corresponderá al Consejo Nacional de la Discapacidad la promoción de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad, a cuyo efecto se constituirá en su seno una oficina permanente especializada, con la que colaborarán las asociaciones de utilidad pública más representativas de las personas con discapacidad y sus familias.

3. Acciones para la protección de los derechos: la defensa individual y colectiva de los derechos.

En España desde la aprobación de la importante Ley 13/1982, de 7 de abril, de *Integración Social de los Minusválidos* (en adelante LISMI) hasta la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (en adelante LIONDAU), se advierte una clara evolución de las políticas de promoción y atención a las personas con discapacidad que refleja el proceso de cambio del *modelo rehabilitador* hacia el *modelo social* que culmina con la entrada en vigor de la CDPD. Sin embargo, todavía no se ha conseguido, en todas sus dimensiones, que los principios y derechos recogidos en esta regulación sustantiva se reflejen de forma transversal en el resto del derecho positivo, ni tampoco en algunos comportamientos sociales que siguen incurriendo en graves vulneraciones de derechos.

Las políticas de atención a las personas con discapacidad deben respetar la diversidad individual y la igualdad de oportunidades; es necesario crear una sociedad inclusiva y justa a través de medidas activas y planteamientos transversales que fomenten la accesibilidad a los entornos, productos y servicios, y, sobre todo, al ejercicio de los derechos humanos como pilar de desarrollo socioeconómico de nuestra sociedad.

Las personas con discapacidad han sido durante años un grupo social excluido lo que ha provocado que, en algunas ocasiones, las situaciones que vulneran sus derechos sean percibidas como “normales” y por lo tanto aceptadas. Con demasiada frecuencia la persona mantiene una percepción de si misma como individuo de menor valor con limitaciones propias que le impiden el acceso y ejercicio de derechos sin tener en cuenta la dimensión social de la discapacidad.

El concepto social de la discapacidad que introduce la Convención considera los obstáculos del entorno como elemento determinante de la discriminación y la eliminación de estas barreras pasa por el pleno reconocimiento de las mismas. Por eso es esencial fomentar el conocimiento del nuevo paradigma de derechos humanos desde el que se debe abordar la discapacidad.

Las personas con discapacidad deben ser protagonistas de este cambio y deben contar con el conocimiento y los apoyos que les permitan participar activamente en este proceso. La toma de conciencia individual sobre sus derechos es indispensable para alcanzar este objetivo.

La legislación contra la discriminación dota al individuo con medios de defensa que en el momento actual deben ser estratégicamente utilizados en la lucha por el respeto de la dignidad de la persona con discapacidad. Nuestro ordenamiento jurídico ha alcanzado un nivel aceptable de desarrollo que no coincide con el nivel de cumplimiento del mismo, lo que hace oportuno el impulso de las acciones de reivindicación activa de derechos tanto en el ámbito individual como en el colectivo.

En este sentido el CERMI en su doble papel de plataforma de acción política y organismo de seguimiento de la Convención, lleva a cabo determinadas actividades orientadas a la protección frente a vulneraciones o injerencias de terceros.

Estas acciones tienen los siguientes objetivos:

- Informar y capacitar a las personas con discapacidad respecto de cuales son sus derechos y de las herramientas para reclamar su respeto y cumplimiento.
- Promover la mejora de la autoestima a través de la defensa individual de derechos.
- Fomentar el respeto de la sociedad por la dignidad y el valor de las personas que están sufriendo discriminaciones.
- Sensibilizar a la sociedad en general para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el conocimiento y la observancia de sus derechos.
- Luchar contra estereotipos, prejuicios y discriminaciones estructurales fruto del desconocimiento de la verdadera situación de las personas con discapacidad y sus necesidades.
- Llamar la atención de los poderes públicos respecto de las situaciones de vulneración de derechos que existen para mejorar los mecanismos de protección.
- Generar un conocimiento respecto de las situaciones de discriminación que todavía afectan a las personas con discapacidad para elaborar nuevas propuestas que avancen en el proceso de inclusión.

En este sentido el CERMI trabaja de acuerdo al siguiente esquema:

- Recepción y análisis de quejas y consultas
- Valoración e identificación de acciones y recursos, entre ellas:
 - Orientación y apoyo
 - Evacuación de informes
 - Intermediación para la resolución extrajudicial del conflicto
 - Reclamación en vía administrativa o jurisdiccional.
 - Conexión con otras estructuras generales o específicas de defensa jurídica.
 - Denuncia política y ante la opinión pública

Por regla general es habitual que se deriven los asuntos hacia los mecanismos legales y administrativos de protección de derechos, no obstante y gracias a la legitimación activa que el CERMI tiene reconocida², cuando es necesario, y de acuerdo a criterios de lo que se conoce como litigación estratégica, el CERMI puede intervenir con autorización previa, en defensa de intereses individuales, o para la denuncia de intereses y derechos colectivos ante los órganos competentes.

Dentro de este tipo de acciones estratégicas se incluyen la presentación de quejas y denuncias ante el Defensor del Pueblo, la Comisión de Peticiones del Congreso o de quejas administrativas ante órganos competentes como la Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional

2 En el ámbito jurisdiccional establecida en el artículo 19 de la Ley 51/2003: La Ley Artículo 19. Legitimación.

Sin perjuicio de la legitimación individual de las personas afectadas, las personas jurídicas legalmente habilitadas para la defensa de los derechos e intereses legítimos colectivos podrán actuar en un proceso en nombre e interés de las personas que así lo autoricen, con la finalidad de hacer efectivo el derecho de igualdad de oportunidades, defendiendo sus derechos individuales y recayendo en dichas personas los efectos de aquella actuación

de la Discapacidad³, que es un órgano consultivo de carácter permanente y especializado del Consejo Nacional de la Discapacidad encargado de promover la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (<http://www.oficinape.msssi.gob.es/home.htm>).

En el ámbito de la litigación estratégica cabe especial mención de dos casos concretos que han permitido lograr importantes avances estrechamente vinculados a la vida independiente de las personas con discapacidad:

a. El caso Iberia

Tal y como se recoge en el Informe que el CERMI elaboró en el 2008 sobre la situación de los derechos humanos en España (CERMI, 2009), el *Reglamento (CE) N° 1107/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo*, de aplicación directa en España, en principio prohíbe en su artículo 3 la posibilidad de denegar el embarque a un pasajero con movilidad reducida o discapacidad. Lamentablemente existen “excepciones” a esta regla que dejan un margen demasiado discrecional a las compañías aéreas, casi siempre alegando razones de seguridad de dudosa fundamentación, u otras circunstancias que podrían ser subsanadas a través del Diseño para Todos.

El Reglamento también permite que los operadores turísticos o a las compañías puedan exigir a las personas con discapacidad que viajen con un acompañante y sin embargo no existen medidas compensatorias de este sobrecoste económico que tienen que soportar estos viajeros.

No son pocas las quejas que se reciben en el CERMI en las que se niega sin motivación alguna el embarque a personas con discapacidad, sobre todo respecto de aquellas discapacidades que levantan más prejuicios en este sentido como son las intelectuales, o cuando las personas con discapacidad (física, sensorial o intelectual normalmente) viajan en grupos numerosos (más de dos o tres individuos).

En este sentido el 23 de febrero de 2004, en el Aeropuerto de Melilla, un comandante de la compañía Iberia Regional Air Nostrum denegó el embarque a tres jóvenes sordos melillenses, que iban provistos de billete y tarjeta de embarque para un vuelo con destino a Madrid.

La compañía alegó que estas tres personas sordas no podían viajar si no iban acompañados de una persona oyente que garantizase su seguridad. La Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) y el CERMI llevaron el asunto a los tribunales.

En un primer momento, el Juzgado de Primera Instancia número 57 de Madrid, en una sentencia dictada el 31 de octubre de 2008, desestimó la demanda del CERMI y CNSE contra Iberia y su filial Air Nostrum, lo que dio lugar a la presentación de un recurso ante la Audiencia Provincial de Madrid, quien en sentencia del 6 de mayo de 2009, entiende que sí hubo discriminación.

³ Es un órgano consultivo de carácter permanente y especializado del Consejo Nacional de la Discapacidad encargado de promover la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. <http://www.oficinape.msssi.gob.es/home.htm>

En contra de lo argumentado por Iberia, los magistrados de la Audiencia Provincial señalan que “el establecer la obligación para las personas sordas de tener que acudir al avión con un acompañante en nada mejora la seguridad en caso de emergencia”. En este sentido, la sentencia indica que una persona sorda “se encuentra exclusivamente privada del sentido de la audición, pero no tiene ninguna otra limitación, ni física ni intelectual, que le impida comprender la situación de emergencia que puede plantearse y adoptar las medidas de evacuación”.

Además, el tribunal tiene en cuenta que, en este caso, las personas sordas a las que se denegó la entrada en el avión “tenían capacidad de entender mediante la lectura de los labios, por lo que podrían comprender perfectamente las instrucciones de seguridad y de evacuación en caso de emergencia”.

Por último, los magistrados dicen no estar de acuerdo con estas restricciones para las personas sordas cuando “no se establece limitación alguna respecto a personas que pueden entender con mucha dificultad las situaciones de emergencia”, como son los viajeros extranjeros que no entienden ni inglés ni español, los idiomas en los que se dan las instrucciones de seguridad y de evacuación en las aerolíneas españolas.

A tenor de estos argumentos, la Audiencia Provincial condena a Iberia y a su filial Air Nostrum a indemnizar con un euro, puesto que fue la cantidad requerida, a cada una de las tres personas sordas y les ordena “establecer los medios necesarios y precisos para que cese en la vulneración de derechos de las personas con discapacidad y no discriminen al colectivo de personas sordas”.

Esta sentencia devino firme y ha sido ejecutada en sus propios términos al no ser recurrida por las partes condenadas.

b. Sobre la ilegalidad del copago en el Sistema de promoción de la Autonomía y atención a las situaciones de dependencia.

El artículo 19⁴ de la CDPC proclama el derecho a vivir de forma independiente y para ello se deberán fomentar todas aquellas medidas o servicios orientados a la autodeterminación de las personas con discapacidad, de tal forma que se refuerce su autonomía personal y su capacidad de elección y decisión respecto de su forma de vida.

4 Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: Las personas con discapacidad 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; Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

La *Ley 39/2006 sobre promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, establece algunos recursos muy importantes para garantizar el ejercicio de este derecho en España, como es la posibilidad de asistentes personales y otros servicios de autonomía de la persona.

No obstante y como denunció el CERMI en el Informe Alternativo presentado ante el Comité de la CDPD durante la evaluación de España, el esquema de prestaciones desarrollado por la Ley 39/2006 es más cercano al modelo asistencialista que al de derechos humanos de la Convención, lo que se evidencia en los datos oficiales de implantación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia derivado de la Ley 39/2006 (SAAD), que reflejan un amplio desarrollo de prestaciones de tipo asistencialista y un escaso desarrollo de aquellas prestaciones orientadas a la promoción de la autonomía personal y a la inclusión social: según fuentes oficiales sobre Información Estadística del SAAD a 1 de julio de 2012 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm) del total de beneficiarios que están recibiendo cobertura, que asciende a 768.611 personas, solo 19.268 reciben ayudas orientadas a la autonomía personal (2 por ciento sobre el total de prestaciones), y tan solo 924 cuentan con asistente personal (0.1 por ciento sobre el total de prestaciones).

Entre otras cuestiones el CERMI viene alertando sobre las siguientes:

- La vida independiente viene determinada por el control de la personas sobre las decisiones que le afecten, sin embargo el sistema no establece como criterio preferente, el de la persona que recibirá los apoyos o servicios.
- El sistema previsto restringe las prestaciones para el estudio o el trabajo pero excluye que puedan apoyar el acceso al ocio o a la cultura, lo que claramente refleja un modelo de corte asistencialista.
- El Estado del bienestar Español no beneficia por igual a las personas con discapacidad. Mientras que el sistema de protección social establece una participación solidaria a la hora de cubrir los costes de las situaciones protegidas, la promoción de la autonomía personal y la situación de dependencia recae exclusivamente en la persona con discapacidad, y en algunas ocasiones supone hasta un 90 por ciento del total de su capacidad económica. Esta circunstancia parece poco coherente con los principios que rigen nuestro sistema de coberturas cuyos costes son soportados por el conjunto de la ciudadanía, más aún cuando afecta al desarrollo de una vida humana digna.

En este último sentido el CERMI presentó un recurso judicial ante la jurisdicción contencioso-administrativa para invalidar el acuerdo de copago, que establecía las condiciones bajo las cuales la persona que utilizaba los recursos del SAAD tenía que financiar parte de los mismos. El CERMI fundamentó su denuncia tanto en la irregularidad en el proceso de adopción de este acuerdo como en el agravio económico que suponía por los niveles de copago establecidos que reducían considerablemente el patrimonio de la persona en situación de dependencia (hasta un 90 por ciento como se ha mencionado anteriormente). Finalmente la Audiencia Nacional, tribunal de instancia, invalidó el acuerdo que era lesivo para los derechos e intereses de las personas con discapacidad en situación de dependencia, dando la razón al CERMI.

4. Una aproximación práctica a la situación en España: la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad

El seguimiento y análisis de las consultas y denuncias recibidas en el CERMI es una importante herramienta para la obtención de información que permite definir campos prioritarios de acción y otro tipo de estrategias orientadas a la inclusión de personas con discapacidad.

Con la entrada en vigor de la Convención estos datos se empiezan a analizar en estrecha relación con el ejercicio de derechos humanos y a estos efectos los datos arrojan las siguientes conclusiones:

- i. Entre los años 2008 y 2011 se ha incrementado notablemente el número de quejas recibidas y especialmente las percibidas como situaciones discriminatorias por los afectados. En concreto y para tomar años de referencia en los que haya estado en vigor la Convención en la totalidad del período analizado se compara la actividad de los años 2009, 2010 y 2011: Durante el año 2010 el número de consultas que se recibieron en los servicios de orientación y asesoría jurídica y las actuaciones realizadas ascendieron a 408. Las consultas realizadas en el año 2009 fueron 207 y por lo tanto se duplicó el número de usuarios que acudieron al CERMI con la intención de conocer, ejercer y proteger sus derechos a través de acciones individuales. El número de consultas que reclaman de forma directa el respeto del *derecho de no discriminación por razón de discapacidad* sigue incrementándose. En el 2011 las reclamaciones con base en la LIONDAU o en la CDPD fueron 85, lo que supone el 20 por ciento, frente al 8.5 por ciento del 2010 y el 3 por ciento en 2009. Esto refleja un incremento constante de la percepción de las personas con discapacidad en relación al respeto de sus derechos en igualdad de oportunidades. Las razones de este crecimiento en la lucha civil por los derechos responde sin duda a un mayor y mejor conocimiento de la legislación contra la discriminación, en especial la LIONDAU y la CDPD, que está en consonancia con el esfuerzo que desde el movimiento asociativo y las administraciones públicas se está haciendo para promocionar y divulgar los mecanismos de protección de derechos y la legislación contra la discriminación.
- ii. Muchas de las vulneraciones no requieren modificaciones legales sino el efectivo cumplimiento de la normativa que ya existe. En este sentido es necesario actuar en la persecución de los incumplimientos y en el desarrollo completo de la legislación existente. El incumplimiento de la normativa de accesibilidad es uno de los elementos que genera mayor número de discriminaciones. Es imprescindible terminar de desarrollar las obligaciones legales que ya existe y acortar los plazos para su cumplimiento. En torno a un tercio de las consultas recibidas en el CERMI están directamente relacionadas con cuestiones sobre el incumplimiento o la falta de *accesibilidad*, en sentido amplio.
- iii. La vida independiente y el empleo los derechos más reclamados. Los derechos sobre los que más consultas se reciben son los recogidos en los artículos 19 de la CDPD, sobre el derecho a la vida independiente, y 27, derecho al empleo. Son estos dos elementos esenciales del nuevo modelo social de atención a la discapacidad. Las consultas y denuncias del artículo 19 se ven incrementadas en gran medida por los problemas de accesibilidad en las viviendas que suponen en torno a un 9 por ciento del total de consultas.

El Libro Verde sobre *La Accesibilidad en España: Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras* elaborado por el IMSERSO en el 2002 puso de manifiesto que más del 50 por ciento de las zonas comunes de los edificios de viviendas tienen problemas de accesibilidad para personas con discapacidad. Llevar a cabo las obras para garantizar la accesibilidad del parque de viviendas conlleva unos costes económicos muy elevados para que recaigan con carácter exclusivo en las personas con discapacidad, frecuentemente en una situación económica precaria. Consciente de esta lamentable situación el CERMI lleva mucho tiempo reclamando medidas eficaces que permitan asegurar la accesibilidad de las viviendas, elemento fundamental para el desarrollo de una vida independiente y la inclusión en la comunidad.

Los problemas ocasionados son el origen de muchos conflictos que dificultan la convivencia y el respeto de la dignidad de las personas con discapacidad:

- En el 2010 los hijos de una persona con discapacidad acudieron al CERMI pidiendo ayuda porque fueron vilipendiados y agredidos por los vecinos que se oponían a poner una plataforma elevadora en las escaleras del edificio en el que vive su madre, y que consideraban que *“para lo que iba a vivir no era necesario poner la plataforma”*.
- También ese mismo año la desinstalación de un muelle en la puerta de entrada al edificio donde viven dos personas con discapacidad, con importantes limitaciones de movilidad, ha ocasionado una espiral de agresiones e insultos por parte de algunos vecinos que no entienden las necesidades de accesibilidad que tienen estas personas para entrar y salir de su casa. Los hechos fueron denunciados a la policía ya que alguno pudiera ser constitutivo de falta o delito penales.

En este sentido se trabaja en dos frentes: por una parte se está tratando de mejorar el sistema legal que permite la realización de obras de accesibilidad en las zonas comunes de los edificios de viviendas para evitar los enfrentamientos vecinales y la carga personal y económica que ello supone para las personas con discapacidad. Por otra parte es importante trabajar también en la sensibilización del entorno comunitario para que permitan la inclusión y autonomía de los miembros con discapacidad. En este sentido el impulso de los sistemas alternativos de resolución de conflictos se vislumbra como una vía interesante que permita orientar las disputas a través, por ejemplo de la mediación vecinal.

- iv. La falta de sensibilización y los estereotipos arraigados en la sociedad son un importante obstáculo en el respeto por la dignidad de las personas con discapacidad. En este sentido es una buena prueba de ello el hecho de que en muchas de las situaciones de conflicto se ha conseguido soslayar la discriminación simplemente informando y asesorando a las partes, evitando el inicio de acciones administrativas o judiciales, lo que refleja que las discriminaciones son, en muchas ocasiones, fruto del desconocimiento y de los prejuicios sociales.
- v. Se reciben menos consultas de mujeres que de hombres (en torno al 30-40 por ciento). Aunque la diferencia es solamente de un 10 por ciento, es significativo teniendo en cuenta que las mujeres con discapacidad suponen el 60 por ciento de la población en España. No existe diferencia entre hombres y mujeres respecto de los derechos que más se reclaman o para los que se solicita orientación o apoyo.

- vi. El derecho a vivir en la comunidad requiere que todos los servicios para la población en general estén a disposición de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Esto implica que los servicios públicos deben regirse por los principios de inclusión, accesibilidad y participación entre otros. Sin embargo, hay muchas situaciones en las que todavía no se ha incorporado este enfoque de derechos humanos y se segrega a las personas con discapacidad.

En los Informes de Derechos Humanos del CERMI se viene denunciando la insuficiencia de accesibilidad de las instalaciones y servicios comunitarios en las zonas rurales. La falta de la perspectiva de discapacidad y de género en las políticas de desarrollo del medio rural ha dado lugar a una penosa situación de las personas con discapacidad en este entorno. Del total de la población del medio rural en España el 11 por ciento son personas con discapacidad, un 3 por ciento más que en las ciudades. La falta de previsión de las condiciones de accesibilidad o de las necesidades de este grupo social les afecta en el acceso a derechos y servicios básicos como la educación, la sanidad, el ocio o el trabajo (Charroalde y Fernández, 2006). Esta situación se agrava en mayor medida respecto de las mujeres y de los niños y niñas con discapacidad. Las estadísticas oficiales españolas, por ejemplo, ponen de manifiesto que la personas con discapacidad residentes en el medio rural reciben un menor porcentaje de tratamientos de rehabilitación, 16,2 por ciento en medio rural frente a un 22,2 por ciento en el medio urbano, 6 a 64 años (INE, *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD*, 2008). De las personas con discapacidad de 6 a 15 años del medio rural, el 5,1 por ciento no han sido escolarizados frente al 2,4 por ciento urbano. Entre los no escolarizados, hay un 17,6 por ciento que declara no estarlo porque no hay en su entorno un centro adecuado a sus necesidades.

- vii. En línea con el punto anterior en el que se recalca la idea de inclusión en la comunidad a través del uso y disfrute de los servicios comunes a todos los ciudadanos y llevando esta reflexión al ámbito de la educación, es especialmente relevante el número creciente de casos sobre exclusión en el ámbito educativo.

Estos asuntos generan un gran desamparo en los padres/madres y en el alumnado, cuando no están de acuerdo con la decisión administrativa que obliga a sus hijos/as a acudir a un colegio de educación especial. El conflicto provoca graves consecuencias en los niños y niñas pues la burocracia de estos procesos, tanto en vía administrativa como en lo contencioso, crea situaciones que les perjudica de forma inmediata en su derecho a la educación pero que a la larga les perjudica gravemente en sus posibilidades de inclusión social en igualdad de oportunidades. Casi todas las situaciones reflejan una escasez de recursos administrativos destinados a los apoyos en la escolarización en educación ordinaria.

Podemos afirmar que el derecho de autodeterminación que protege el artículo 19 de la CDPD sería incompatible con obligar a un niño o una niña con discapacidad a asistir a un centro de educación especial, bajo la justificación de que el centro de educación ordinario, al que le correspondiera asistir, no contara con los recursos necesarios para atender sus necesidades bien sean educativas o de otro tipo (Sastre, 2010, pp. 67-82).

Sin embargo la cantidad de asuntos en el ámbito de la educación obligatoria por este tipo de conflictos sigue incrementándose desde la entrada en vigor de la Convención. Esto motivó que el CERMI elevara ante el Comité de la CDPD una queja respecto de la Ley Orgánica de Educación que se incluyó dentro del informe alternativo que se presentó ante el Comité de Naciones Unidas. Esta legislación, aunque inspirada en la inclusión educativa y la igualdad de oportunidades, permite en su articulado la derivación de los alumnos con discapacidad a centros de educación especial.

Estas decisiones son adoptadas por la administración educativa, infringiendo en algunos casos el derecho de elección y la igualdad de oportunidades proclamados en la Convención. La segregación se justifica en que las necesidades del alumno no pueden ser atendidas en centros ordinarios⁵. Esta realidad pone de manifiesto el carácter excluyente de la educación respecto de determinados tipos de discapacidad que pueden requerir apoyos más intensos o específicos y una formación del profesorado acorde.

Los datos facilitados por el Ministerio de Educación del Gobierno de España muestran una previsión de incremento de un 2 por ciento de los alumnos de educación especial en el curso anterior (Ministerio de Educación, datos 2008-2009).

La Oficina de Estadística del Ministerio de Educación para el curso 2008-2009 reflejaba los siguientes datos oficiales sobre el alumnado con necesidades educativas especiales:

- Había un total de 138.468 alumnos (135.747 en el curso anterior). De estos 25.486 estaban escolarizados en centros de educación especial y 5.333 en unidades de educación especial en centros ordinarios. Es decir que un 22,2 por ciento de los alumnos con necesidades especiales (acnees) está en centros de educación especial y puesto que en el curso anterior este porcentaje era del 21,67 por ciento, ha habido un claro incremento de la educación especial frente a la de integración.
- Si analizamos la estadística por discapacidad vemos que la mayoría de los alumnos en educación especial son personas con discapacidad intelectual, trastornos generalizados del desarrollo o de conducta, y plurideficiencias.

Por otra parte los datos de la última. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD – 2008), revelan en este sentido algunos puntos importantes que cuestionan la igualdad de oportunidades en el acceso a este derecho:

- El 11,5 por ciento de la población con discapacidad no ha completado sus estudios primarios frente al 2.1 por ciento de la población en general.
- Solo el 10,5 por ciento de la población con discapacidad tiene estudios universitarios mientras que este porcentaje es dos veces mayor en la población sin discapacidad (24.1 por ciento).

⁵ Aquellos alumnos “cuyas necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medias de atención a la diversidad de los centros ordinarios” se escolarizarán en centros o unidades de educación especial (art. 74.1 de la Ley Orgánica de Educación).

- Si atendemos a las elevadas tasas de desempleo e inactividad de las personas con discapacidad podemos concluir que la calidad de la formación que están recibiendo las personas con discapacidad no es la misma, lo que unido a otro tipo de obstáculos resulta en mayores tasas de desempleo e inactividad respecto de las de la población sin discapacidad.
- De los datos oficiales que existen también observamos una mayor vulnerabilidad de las mujeres puesto que el 74,79 por ciento de las mujeres con discapacidad o carece de estudios o solamente tiene estudios primarios. El porcentaje de analfabetismo afecta al 6,74 por ciento de las mujeres con discapacidad, frente al 3,66 por ciento de hombres.

La importancia que tiene el pleno ejercicio de los derechos de educación (art.24), en estrecha relación con el derecho a un empleo (art.27) para lograr alcanzar las mayores cotas de autonomía son evidentes y forman una de las líneas prioritarias de actuación del movimiento asociativo de personas con discapacidad.

- viii. No quisiera concluir este artículo sin mencionar la importancia que conlleva para garantizar la vida independiente la adaptación del sistema de tuteladas. La limitación en el ejercicio de derechos que suponen los procesos de modificación de la capacidad de obrar, si no se adecuan a la Convención, son un importante obstáculo para la vida independiente y la autonomía de la persona con discapacidad.

Como claramente argumenta el profesor Rafael de Asís (2007, pp. 17-50), la autonomía constituye un presupuesto y fundamento de los derechos humanos “*presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos*” y lo vincula a la concepción de independencia en tanto que la capacidad de decidir de forma autónoma sobre las cuestiones de su propia vida debe, no solo protegerse si no además, promocionarse fomentando para ello los niveles de independencia y adoptando las medidas que sean necesarias.

La igualdad ante la ley de las personas con discapacidad en ocasiones se ve obstaculizada por la falta de concienciación sobre el modelo social y los derechos humanos de la CDPD. En este sentido me gustaría incluir brevemente una referencia a un caso en el que claramente se refleja esta circunstancia:

Durante un proceso de separación o divorcio, en el que se trataba de determinar la guardia o custodia de una niña de 7 años, la sentencia claramente manifiesta que “*Estamos hablando de la necesidad de valorar sus importantísimas limitaciones –del progenitor con discapacidad- y de contrastarlas con la ausencia de las mismas por parte del padre...*”. En este proceso se aludía precisamente a uno de los medios que en la Convención se enumeran como elemento de vida independiente, en concreto el de asistente personal. De acuerdo a la Convención la existencia de medidas que apoyan a la persona con discapacidad para el ejercicio de sus derechos constituyen elementos de igualdad de oportunidades, como es el caso de los asistentes personales para la promoción de la autonomía. Sin embargo en la sentencia la existencia de un asistente personal se valora de forma negativa y se utiliza para argumentar la falta de idoneidad de la madre puesto que “*no será ella misma quien cuide a su hija si no un tercero*” afirmando en la sentencia

que “*No se puede pretender que se le confiera la custodia a alguien que no puede valerse sin el concurso de terceros*”.

Sin entrar a cuestionar la decisión de fondo de la sentencia, en cuanto que considera más idóneo al padre, si hemos de decir que los fundamentos que sustentan esta decisión son claramente discriminatorios.

Los progenitores con discapacidad son juzgados públicamente, no solo por la administración de justicia, también por los servicios sociales e incluso por la sociedad en general, como personas que no tienen el mismo derecho a ser padres o madres porque se les juzga como no válidos (o menos válidos) para hacerlo. Es preciso combatir estos prejuicios y prevenir las vulneraciones de este derecho, evidenciando y respetando que las personas con discapacidad, si cuentan con los apoyos necesarios, pueden, pero sobre todo deben, ejercer su derecho a ser padres en igualdad de condiciones que cualquier hombre o mujer sin discapacidad.

A modo de conclusión podríamos decir que la adaptación a la CDPD requiere cambios sustanciales en la regulación española. En este sentido las cuestiones relativas a la capacidad de obrar de las personas con discapacidad adoptan un papel central que una vez operativo permitirá proteger mejor su derechos y en especial el derecho a llevar una vida independiente.

El CERMI entiende que el sistema de limitación de la capacidad existente en España no es compatible con los mandatos de la Convención, por lo que no serían admisibles retoques o ajustes de detalle, sino que hay que crear un nuevo modelo, centrado en los apoyos. La CDPD es una oportunidad histórica para abandonar sistemas paternalistas que merman la igualdad de las personas con discapacidad ante la ley, y cambiarlos por otros potencien la libre determinación, con los soportes y salvaguardias necesarios. En este mismo sentido se ha pronunciado el Comité de la CDPD que en sus Observaciones Finales a España recomendó al *Estado parte que revise las leyes que regulan la guarda y la tutela y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. Se recomienda, además, que se proporcione formación sobre esta cuestión a todos los funcionarios públicos y otros interesados pertinentes* (documento ONU CRPD/C/ESP/CO/1 de 19 de octubre de 2011).

5. Conclusiones

- Existen todavía graves vulneraciones de derechos fundamentales de personas con discapacidad como reflejan los informes que cada año elabora el CERMI como organismo independiente de la sociedad civil de seguimiento de la aplicación de la Convención.
- Los prejuicios sociales y el desconocimiento son el mayor obstáculo para la inclusión en la comunidad. Muchos de las situaciones que asesora el CERMI se han solventado con la simple información de las partes, lo que refleja que las discriminaciones son en muchas ocasiones fruto del desconocimiento y de los prejuicios sociales. Esto pone de manifiesto la necesidad de poner en marcha de campañas de sensibilización y de programas educativos que lleguen a todos los estamentos de la sociedad.

- Es necesario trasladar los principios de la Convención, y de la legislación de no discriminación, a todo el Ordenamiento jurídico para evitar las situaciones de discriminación que todavía persisten, muchas de ellas permitidas por leyes anteriores a la Convención pero que todavía están vigentes porque no han sido modificadas adecuadamente.
- Muchas de las vulneraciones no requieren modificaciones legales sino el efectivo cumplimiento de la normativa. En este sentido es necesario actuar en la persecución de los incumplimientos y en el desarrollo completo de la legislación existente. El incumplimiento de la normativa de accesibilidad es uno de los elementos que genera mayor número de discriminaciones. Es imprescindible terminar de desarrollar las obligaciones legales que ya existe y acortar los plazos para su cumplimiento.
- Nos encontramos en un momento de cambio que tiene como designio fundamental el de respetar la diversidad de cada uno de los miembros de una sociedad incluyendo como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho a las personas con discapacidad.
- El derecho a ser incluido en la comunidad en igualdad de oportunidades, requiere que *la comunidad*, de la que formen parte las personas con discapacidad, garantice su pertenencia a la misma, respetando su diversidad, protegiendo sus derechos y adoptando aquellas medidas que aseguren y fomenten su ejercicio en igualdad de condiciones al resto de miembros de la misma comunidad.
- En este sentido la inclusión en la comunidad de todos sus miembros es la culminación del principio de igualdad y no discriminación que consagra la Convención en su artículo 1.
- La Convención refuerza la idea de inclusión en la comunidad a través del uso y disfrute de los servicios comunes a todos los ciudadanos. Desde este punto de vista todos los servicios comunitarios deben satisfacer por igual las necesidades de las personas con discapacidad, y no se justificaría la existencia de servicios públicos en centros o instituciones al margen de los servicios ofrecidos a los ciudadanos y ciudadanas en general.
- Una de las razones fundamentales de la segregación, está precisamente originada por la falta de participación social de las personas con discapacidad en los principales ámbitos de la vida y especialmente respecto de los derechos de participación política, por cuanto su ejercicio influye en el diseño y gobierno de la sociedad de la que forman parte.
- La participación de las personas con discapacidad en el diseño de las políticas públicas, de los productos o de los entornos y otros servicios, será clave para evitar la aparición de barreras y obstáculos que les aparten de la vida social y pública y para identificar los medios adecuados que garanticen la igualdad de oportunidades.
- Las mujeres con discapacidad muestran mayores índices de dependencia y una menor participación en la vida pública de la comunidad. Por esta razón es especialmente importante poner medidas adecuadas que garanticen los derechos en igualdad de condiciones para las mujeres y favorezcan el ejercicio de todos sus derechos en especial aquellos que contribuirán a su autonomía y a su participación y visibilidad social y política.

- Los niños y las niñas con discapacidad, deben ser preparados y apoyados para alcanzar una vida adulta independiente, y para ello se requiere una intervención temprana para mejorar los niveles de autonomía, y una educación inclusiva que asegure la calidad de su formación para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades.

Bibliografía

- Asís Roig, R. de (2007). *Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos*. En I. Campoy, y A. Palacios (coord.). *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina* (pp. 17-50). Madrid: Dykinson.
- Asís Roig, R. de (2009). *La Convención de la ONU como fuente de un nuevo Derecho de la discapacidad*. En L. Pérez Bueno y A. Sastre Campo, *Hacia un nuevo Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo* (pp. 307-318), 1ª Edición. Madrid: Thomson-Aranzadi.
- Cabra de Luna, M.A., Bariffi, F. y Palacios, A. (2007). *Derechos Humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, Fundación Aequitas, Colección la Llave.
- Charroalde J. y Fernández D. (2006). *La Discapacidad en el Medio Rural*. Madrid: Colección CERMI.es.
- CERMI (2009). *Libro nº 1 - Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2008*. Colección Convención ONU. Madrid: Ediciones Cinca.
- _____ (2010). *Libro nº 2. Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2009*. Colección Convención ONU. Madrid: Ediciones Cinca.
- _____ (2010). *Libro nº 3. El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Colección Convención ONU. Madrid: Ediciones CINCA.
- _____ (2011). *Libro nº 5. Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2010*. Colección Convención ONU. Madrid: Ediciones Cinca.
- _____ (2012). *Libro nº 8. Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2011*. Colección Convención ONU. Madrid: Ediciones Cinca.
- Fix-Zamudio, H. (1998). *Liber Amicorum*, Secretaría de la Corte Interamericana de Derechos Humanos San José, Costa Rica.
- ONU. (2007). *De la Exclusión a la Igualdad: Hacia el Pleno Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1ª ed). Ginebra: UN, ACNUDH, UIP.
- Palacios, A. (2008). *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 1ª Edición. Madrid: Ediciones Cinca, Colección CERMI.es.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Ediciones Cinca.
- Quinn, G. y Degener, Th. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, OHCHR. New York and Geneva: United Nations Publications.

- Rey Martínez, F. (2008). *El Derecho Fundamental a no ser discriminado por razón de sexo*. En *Igualdad de Género: Una Visión Jurídica Plural* (pp. 63 y ss). Burgos: Universidad de Burgos.
- Sastre Campo, A. (2009). *Mecanismos para la efectividad de la Convención de la ONU en España*. En Cayo Pérez Bueno, L. y Sastre Campo, A. (Eds), *Hacia un nuevo Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo* (pp. 331-351), 1ª Edición, Madrid: Thomson-Aranzadi.
- _____ (2010). *El derecho a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad en la Convención de la ONU*. En CERMI y Fundación Derecho y Discapacidad (Eds), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social* (pp. 67-82), 1ª Edición. Madrid: Ediciones Cinca.
- _____ (2012). *La no Discriminación de las Personas con Discapacidad en la CDPD*. En CERMI y Fundación Derecho y Discapacidad (Eds), *Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna* (pp. 77-94), 1ª Edición. Madrid: Ediciones Cinca.



Oficinas de Vida Independiente

Offices For Independent Living

Nuria Gómez* y Javier Arroyo**

Recibido: 27-07-2012 Aceptado: 14-12-2012

Resumen

En este artículo se analiza como el cambio de mentalidad propuesto por la filosofía de Vida Independiente pasando de personas enfermas o discapaces a personas cuyos derechos son discriminados lleva a estas a auto-organizarse en Oficinas de Vida Independiente (OVIs) En esas OVIs se facilitan los necesarios procesos de empoderamiento y apoyo entre iguales. Así mismo, desde estas OVIs se impulsa y facilita asistencia personal, la figura de apoyo humano básica para la igualdad de oportunidades.

Palabras clave: diversidad funcional, discapacidad, asistencia personal, vida independiente

Abstract

This article analyzes how the change of mind proposed by the Independent Living philosophy, swifting from sick or damaged people to people with rights that are being discriminated, leads to these to self-organize into Centers for Independent Living (CILs). At these CILs the required processes of empowerment and peer support are facilitated. Also, from the CIL the figure of the Personal Assistant is promoted. Personal Assistants are the human supports basic for equal opportunities

Key words: *Functional diversity, disability, personal assistance, independent living*

* Licenciada en Sociología y Diplomada en Trabajo Social por la Universidad de Barcelona. Co-fundadora de la Oficina de Vida Independiente y del Proyecto piloto de asistencia personal autogestionada “Cap a la Vida Independent”, Barcelona, España. nuriagjbcn@gmail.com

** Licenciado en Ciencias Físicas, especialidad Física Teórica por la Universidad Autónoma de Madrid Javarrmen49@gmail.com

Introducción

El Movimiento de Vida Independiente ha irrumpido con fuerza en España en el último decenio de la mano del Foro de Vida Independiente y Divertad –FVID-¹, su ideología se ha extendido despertando la conciencia crítica y el activismo de muchas personas con diversidad funcional que han dejado de considerarse como enfermos a rehabilitar y objetos de caridad para autoperibirse como ciudadanos sujetos de derechos. Aunque es el colectivo de personas con diversidad funcional el que abandera el cambio que propone el Movimiento de Vida Independiente, toda la sociedad, personas con y sin diversidad funcional, se ve interpelada por él. No sólo las propias personas con diversidad funcional dejan de considerarse como objetos rotos e imperfectos que hay que arreglar si no que este cambio de mentalidad conlleva una revisión profunda de la forma de pensar y organizar la comunidad y sus recursos para que sean accesibles para todas y todos, sin discriminación, y garantizar los apoyos necesarios para que cada persona pueda controlar su propia vida y participar en sociedad. Supone, por lo tanto, una revolución global que afecta a varias de las estructuras y planteamientos en los que se asienta la sociedad. Esta combinación de poder de autodeterminación y plena ciudadanía es lo que llamamos **Vida Independiente**. Un derecho reconocido legalmente y ratificado por España con la firma de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

De entre los cambios que se plantean al pasar de un modelo médico-rehabilitador a un modelo de Vida Independiente (y más precisamente a un modelo de la Diversidad, evolución del modelo de Vida Independiente) nos encontramos el que se propone para el lenguaje. El lenguaje no es casual ni inocente si no que trasmite y refuerza las ideas de los modelos que lo generaron. Así, desde un modelo médico-rehabilitador tienen sentido términos como “minusválido” (menos válido), “discapacitado” (carente de una capacidad), “subnormal” (menos que lo normal), etc. Por ello, desde el modelo de la diversidad se propone una nueva terminología para superar ese lenguaje minusvalorante que encierra en si mismo la raíz de la discriminación. Y, desde el reconocimiento de que todas las personas tienen los mismos Derechos, que vivimos en una sociedad que se caracteriza por su diversidad y pluralidad pero que cuando esa diversidad se manifiesta en algunos parámetros biofísicos diferentes de la mayoría y, por ello, aparece la discriminación, se propone el término: personas discriminadas por su diversidad funcional. O, por acortarlo un poco, personas con diversidad funcional.

Transitar de una sociedad sustentada en el modelo médico rehabilitador al modelo de la Diversidad es un proceso lento, complejo, porque implica cuestionar los pilares de nuestro sistema actual y las políticas creadas de atención a la diversidad funcional, supuestamente de bienestar, aunque en realidad segregue a los que funcionan de forma diferente en guetos, centros de educación y residencia “especiales” y exclusivos, bajo el convencimiento que es lo mejor para ellos. Estas políticas se tacharían de inadmisibles en el siglo XXI si hablásemos de estrategias dirigidas hacia otros grupos humanos históricamente oprimidos como las mujeres, homosexuales y las minorías étnicas. Estos colectivos saben bien que combatir el déficit de ciudadanía no pasa por reivindicar derechos especiales sino derechos universales e igualar en oportunidades para alcanzarlos.

¹ Foro de Vida Independiente y Divertad –FVID– es una comunidad virtual creada en el año 2001 de reflexión y acción ciudadana directa, una red de individuos unidos por el compromiso colectivo en defensa de los derechos y contra la discriminación de las personas con diversidad funcional. <http://www.forovidaindependiente.org/>

El Movimiento de Vida Independiente, como cualquier movimiento de liberación que desafía las creencias y las prácticas dadas por buenas hasta ahora y los poderes que las alimentan, se encuentra con múltiples resistencias a las que hace frente con argumentos, persuasión, hechos, denuncia, acción e imaginación. La defensa de sus reivindicaciones precisa del compromiso personal y colectivo de todas aquellas personas que desean y creen firmemente en esa transformación, creando alianzas y sinergias, fundamentalmente entre los que viven la opresión por su diversidad funcional en primera persona, haciendo énfasis del lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. Con esta finalidad nacen las **Oficinas de Vida Independiente (OVIs)**, espacios para autoorganizarse y promover las herramientas legales, políticas y sociales indispensables para hacer de la vida independiente una realidad posible.

Marco legal para la vida independiente

El derecho a la vida independiente es un deseo y una reivindicación que las personas con diversidad funcional llevan años reclamando y desde el 2006 tiene un reconocimiento legal a nivel internacional con la aprobación de la **Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**². Este Tratado supone un avance conceptual orientando a la visión de la diversidad funcional como una cuestión de Derechos Humanos y del respeto a la dignidad inherente de todo ser humano. Como Convención de Derechos Humanos es un marco de referencia a seguir por todos los países que lo firman. Pero lo realmente importante es que obliga a todos aquellos Estados que la han ratificado, 153 en la actualidad, entre ellos España, en 2007 y Chile, en 2008³

El artículo 19 de la Convención, como ya hemos visto en apartados anteriores, reconoce explícitamente el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” y obliga a los estados a proporcionar la asistencia personal necesaria para una plena participación social en igualdad de oportunidades al resto de ciudadanos y afirma que las personas con diversidad funcional tienen:

- a) *“... 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”*
- b) *“...acceso a una variedad de servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”*
- c) *Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.*

Como se indicaba anteriormente, la ratificación de la Convención implica que estas afirmaciones son algo más que una declaración de intenciones, se convierten en compromisos adquiridos que deben cumplir los países adheridos.

² Disponible en la web: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>

³ Disponible en la web: http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en

Los convenios internacionales aprobados por el parlamento español pasan a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico y son vinculantes, con un rango de ley tan sólo por debajo de la Constitución, lo que conlleva una revisión de todas las leyes y decretos jerárquicamente inferiores, tanto estatales como autonómicos, para ajustarse y no contravenir la Convención. Esta norma tiene la potestad de ser exigible por todos los ciudadanos españoles.

En la práctica, tras cuatro años de vigencia, no ha existido voluntad política para aplicar lo convenido y así lo constatan los informes de entidades por los derechos humanos de personas con diversidad funcional como SOLCOM⁴ que denuncian las constantes vulneraciones, así como el informe de recomendaciones del relator del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU a España. Este hecho constata que el problema de fondo no es legal sino político y que hacen falta organizaciones como las Oficinas de Vida Independiente que velen por el cumplimiento efectivo de los derechos recogidos en la Convención, dándolos a conocer para concienciar a la población que tienen derecho a exigirlos y por otro lado, intermediando, y denunciando si hiciera falta, a las instituciones públicas que no adopten las medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce del derecho a la Vida Independiente, tal y como insta la propia Convención.

Vida independiente y asistencia personal

El derecho a la Vida Independiente supone proporcionar a las personas con diversidad funcional las herramientas necesarias para estar en la comunidad con las mismas condiciones y oportunidades que sus conciudadanos, y la herramienta imprescindible, aunque no suficiente, para ejercer ese derecho es la **asistencia personal**

Un 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.”(Rodríguez-Picavea, 2006, P.1)

La asistencia personal se podría definir como un apoyo para las personas con diversidad funcional, que posibilita su independencia y empoderamiento. Hay que recalcar que la relación que se establece entre la persona que precisa de apoyos y su asistente personal, la persona elegida y contratada por la primera, es laboral. Hay que entender que la asistencia personal es una herramienta para la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional y, además, un mecanismo para su empoderamiento.

Aunque la naturaleza de la relación que se establece entre la persona con diversidad funcional y sus asistentes personales puede devenir en amistad por lo que tiene de intensa e íntima es importante no perder de vista el rol que juega cada parte en la relación como “jefe” y “trabajador”

⁴ SOLCOM (Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social) <http://www.asociacionsolcom.org>

En esta relación, la persona con diversidad funcional es quién toma las decisiones y el asistente personal quien las ejecuta, tal y como se le indica. La asistencia es definida y autogestionada por la persona beneficiaria, siendo una garantía para que su voluntad sea respetada y pueda llevar a cabo las actividades que desea realizar en su vida en todo momento, y a su manera. Precisamente por ser un apoyo destinado a ser integral, para todo momento, es normal que la persona con diversidad funcional contrate no a uno si no a varios asistentes personales. Hay que tener en cuenta que los asistentes personales, como trabajadores que son, tienen derecho a unos periodos de descanso, además de vacaciones. Durante dichos periodos la persona con diversidad funcional sigue necesitando de los apoyos por lo que dos o más asistentes personales suelen ser necesarios.

Este tipo de apoyo está orientado a personas con diversidad funcional de toda naturaleza. Cuando por diversidad intelectual o mental, la persona no puede tomar por sí misma todas las decisiones o no las pueda tomar en todo momento, en ese caso el protocolo de qué puede decir sin apoyo, qué con apoyo y qué no puede decidir, se establece y desarrolla con la colaboración del tutor legal o similar.

La asistencia personal está vinculada a la autonomía de las personas en la medida que el servicio ajusta la ayuda a las necesidades asistenciales individuales de cada usuario, posibilitando así la elección y realización de su proyecto vital. No es equivalente a fórmulas de ayuda a domicilio, marcadas por exigencias y regulaciones institucionales más que por las necesidades del usuario. Se trata de satisfacer las necesidades personales en las actividades de la vida diaria, instrumentales, laborales y de participación social, que como es obvio, no se desarrollan exclusivamente en el domicilio.

El perfil del Asistente Personal y su formación no es único y viene determinado por la persona que recibe el apoyo, las tareas a realizar estarán condicionadas por sus diferencias funcionales, costumbres y entorno. Por ello, es complejo delimitar las acciones y tareas que pueden llevar a cabo las y los Asistentes Personales ya que su ámbito de actuación abarca todos los aspectos de la vida de una persona. Paralelamente, son tareas fáciles de entender: aquellas en las que la diversidad funcional del participante impida o dificulte su realización serán llevadas a cabo por el o la Asistente Personal. Por intentar categorizar un poco podemos hablar de: actividades básicas de la vida diaria, acompañamiento en el trabajo, estudio, vacaciones, viajes..., conducción vehículo particular, apoyo en la comunicación, tareas domésticas, aseo e higiene personal...

Se entiende que las tareas a desarrollar por el o la Asistente Personal habrán sido consensuadas con el o la persona que necesita los apoyos antes de la contratación, durante el proceso de selección de los asistentes personales

Existen varias formas de financiar la asistencia personal **la prestación económica directa**, es, probablemente la mejor fórmula de provisión de asistencia personal. Ya que es la que posibilita un completo control sobre el servicio prestado maximizando la autogestión del mismo. Por pago directo se entiende que el usuario recibe directamente el dinero de la Administración para pagar su Asistencia Personal. El proceso para determinar el importe de las prestaciones debería seguir los siguientes pasos: la valoración personal de las necesidades asistenciales en horas y posteriormente traducirlas a un presupuesto individual teniendo en cuenta los costes de mercado y establecer los pertinentes procedimientos de justificación del gasto.

Las oficinas de vida independiente

El sistema público de asistencia personal y pago directo en España surgió de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, facilita la dependencia con medidas compensatorias pero no está pensado para hacer posible la Vida Independiente, haciendo necesario y beneficioso la agrupación de personas que aspiran a ejercer ese derecho para sumar esfuerzos y hacer más fuerza para exigirlo. Por otro lado, autogestionar la asistencia personal es complejo y sobre todo cuando no existen referentes que sirvan de guía en nuestro país.

Con el objeto que cada persona con diversidad funcional aprenda a gestionar eficientemente su asistencia y adquiera destreza para vehicular la relación humana con su asistente personal en un clima de respeto y no dependencia, para ello, el mejor “manual de instrucciones” es la formación en horizontal, fomentar la creación de redes sociales de apoyo entre iguales que permitan a las personas con diversidad funcional compartir la experiencia vital, conocimientos y apoyos en vida independiente. Los nodos de estas redes sociales son las Oficinas de Vida Independiente (OVIs), conocidas en inglés como Center for Independent Living (CILs).

Los Centros de Vida Independiente tienen su origen en la cuna del Movimiento de Vida Independiente, en los Estados Unidos de mediados de los años sesenta y principios de los setenta, con su epicentro en la Universidad de Berkeley, en plena efervescencia de las movilizaciones por la defensa de los derechos civiles, donde un grupo de estudiantes con diversidad funcional, liderados por el activista Ed Roberts, se unieron para disponer de unos servicios de apoyo de asistencia personal y vivienda dentro del Campus para ejercer su derecho a estudiar. Ese grupo pionero trasladó sus reivindicaciones y experiencia fuera de las fronteras universitarias, creando en 1972 el primer Centro de Vida Independiente en la ciudad de Berkeley, un recurso comunitario para que las personas con diversidad funcional pudieran interceder directamente por sus derechos. En la actualidad, este modelo organizativo se ha extendido y existen cerca de 400 CIL (García Alonso, 2003: 21) en todo el mundo.

En España tendríamos que esperar unos años más, hasta el 2001 prácticamente no se conocía esta corriente ideológica emancipadora que tuvo su impulso con el Foro de Vida Independiente y cuatro años más tarde se constituyeron las primeras organizaciones, en Madrid y Barcelona, que aquí reciben el nombre de Oficinas de Vida Independiente (OVI)

Una Oficina de Vida Independiente podría definirse como una **herramienta de cooperación mutua y desarrollo comunitario para promover la Vida Independiente** y poner en práctica los principios de esta filosofía a nivel local. Las OVIs comparten un ideario común que persigue crear las condiciones y servicios para que las personas con diversidad funcional sean libres para controlar sus propias vidas y participar plenamente en la comunidad.

Algunos de los principios compartidos son:

- derechos humanos
- igualdad de oportunidades y no discriminación
- desinstitucionalización
- desmedicalización
- autodeterminación
- apoyo entre iguales

El nexo común a escala global es su filosofía, no obstante, existen múltiples expresiones cuando pasamos de la teoría a la práctica. Las formas organizativas en las que se materializa cada OVI y el proceso de implementación varía de un lugar a otro en función de las características del territorio y necesidades de la población. No se pueden obviar las variables geográficas (el entorno rural-urbano, concentración o diseminación de la población, etc) y las condiciones históricas y culturales que circunscriben cada territorio, así como los avances legislativos y políticos en materia de autonomía personal, entre otros. Esta diversidad, lejos de ser un obstáculo, es un elemento enriquecedor para poder explorar diferentes realidades, formas de hacer y de intervenir para conseguir el mismo objetivo de independencia.

En realidad, lo único verdaderamente común e imprescindible para impulsar una Oficina de Vida Independiente es un grupo de activistas comprometidos con la filosofía del Movimiento de Vida Independiente que se autoorganizan para dirigirla y ponerla en marcha en su comunidad. Sin un grupo de base no es posible ni tiene sentido constituir una OVI, ya que la esencia y piedra angular de este tipo de herramienta es la participación y control directo de los interesados. No es cuestión baladí, el empoderamiento se reafirma en el mismo proceso de toma de decisiones y no es posible delegarlo, esto conlleva la responsabilidad de asumir riesgos y las consecuencias de nuestros actos y, como no, el derecho a equivocarnos como cualquier persona, única forma de aprender de nuestras decisiones y de nosotros mismos.

Una vez constituido el grupo inicial de personas con diversidad funcional, el siguiente paso es reflexionar conjuntamente sobre la situación de desventaja social y los elementos de opresión del entorno cotidiano que dificultan la independencia y el porqué no se han conseguido erradicar. Ese debate en grupo, a partir de compartir vivencias y situaciones similares de discriminación, favorece la comprensión y focalización de los problemas y las soluciones desde el prisma de la experiencia.

La fórmula para llegar a desmontar y liberar a la persona de los esquemas que la atrapan en un rol de discapacidad, pasividad y dependencia es la toma de conciencia de su posición social y la construcción de una interpretación alternativa de la realidad que pivote en su rol de ciudadanía.

Al crear una OVI es importante este proceso de reflexión previo a la acción, previene la reproducción de los viejos patrones de comportamiento y fortalece el respeto de las personas con diversidad funcional hacia sí mismas, así como el reconocimiento que nadie mejor que cada persona es la más experta y la más indicada para interpretar sus necesidades personales y conocer sus aspiraciones en la vida. El empoderamiento está presente como punto de partida y de llegada: la persona reconoce su poder para decidir lo que desea en su vida y a través de las OVIs encuentran la determinación para actuar y perseguirlo. De este modo las propuestas que nacen de este tipo de organizaciones tienen más garantías de estar al servicio de las personas y sus intereses, y no al revés.

El contenido y la trayectoria de cada OVI está abierto y es flexible a la disposición de sus miembros, modelado por sus necesidades reales y las de aquellas personas que se vayan incorporando en un futuro, no hay un arquetipo por anticipado, eso deja espacio a la libertad. No obstante, sí existen unos mínimos para caracterizar este tipo de organizaciones y distinguirlas de otras.

Las Oficinas de Vida Independiente se constituyen legalmente como organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro o bien como cooperativas de consumidores , y los ejemplos europeos paradigmáticos son ULOBA (Noruega)⁵ y STIL (Suecia)⁶. Están formadas exclusivamente por personas con diversidad funcional de toda naturaleza y su finalidad es reclamar derechos, promover políticas y facilitar el acceso a todo tipo de recursos que posibiliten la emancipación y transfieran el poder a las personas.

Son organizaciones diseñadas y dirigidas por las propias personas que las componen, en este sentido hablamos de **autogobierno**. Su funcionamiento se inspira en el modelo cooperativista. Se promueve el autoempleo y la mayor parte de la plantilla también forma parte de la OVI, con lo cual conocen las necesidades en primera persona.

La Oficina de Vida Independiente es un proveedor de servicios para facilitar que los individuos alcancen su propósito de ser independientes, accediendo a la asistencia personal, educación, trabajo, vivienda, diversión en los mismos espacios y con las mismas oportunidades que sus conciudadanos, participando en todo tipo de actividades sociales y políticas, aportando riqueza y diversidad en su comunidad de convivencia. El control de dichos servicios recae en el propio consumidor. Lo que denominadas como **autogestión**.

Lo innovador de este recurso es que hace de nexo para conectar personas que comparten y promueven una misma filosofía, enlaza a personas que se inician en su proyecto de vida independiente con personas que ya llevan años de experiencia y proporcionan sus conocimientos como orientadores y acompañantes en el tránsito hacia la emancipación.

En definitiva, la OVI es un **modelo de autogobierno, cooperación, capacitación y autogestión basado en la creación de redes de apoyo entre pares**. Un vía para liberarse de dependencias de familiares, profesionales, de todos aquellos “supuestos expertos en discapacidad” y de las tutelas forzadas de instituciones.

Una OVI debería proporcionar los siguientes servicios y apoyos fundamentales para la Vida Independiente:

- **Información y asesoramiento** Se provee información y orientación sobre los recursos adecuados para facilitar la Vida Independiente en cada situación particular. Especialmente, sobre el acceso a la asistencia personal.
- **Apoyo entre iguales** Se refiere al proceso de compartir conocimientos, habilidades, experiencia y motivación que ofrece una persona con diversidad a otra y sirven de guía y aprendizaje para encontrar soluciones particulares. La ayuda mutua, tal y como su nombre indica, es recíproca, todas las personas son susceptibles de ser prestadoras y receptoras, en un plano de simetría. Una modalidad de este servicio promueve una relación de confianza entre una persona con diversidad funcional con amplia experiencia vital en Vida Independiente con otra que se está iniciando. El Orientador Igual es un facilitador y un espaldarazo en el proceso de emancipación de la persona sin experiencia en Vida Independiente.

⁵ <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx>

⁶ <http://www.stil.se/>

- **Intercesión** El conjunto de acciones por las cuales los individuos o el grupo con causa común, promueven y producen cambios para lograr sus objetivos, accediendo a derechos y aumentando sus conocimientos y presencia en la comunidad. Existen cuatro tipos de intercesión:

Propia: al interceder por nosotros mismos y convertirnos en agentes de cambio de nuestras propias vidas. Se potencian la autoestima, autogestión y autodeterminación.

Individual: orientada a promover el aprendizaje de conocimientos, estrategias y búsqueda de apoyo entre pares para fortalecer la toma de decisiones, tener una actitud crítica, confrontar lo inaceptable, entre otras situaciones.

Grupal: la intercesión mediante acciones colectivas generan la vinculación a un grupo, refuerzo mutuo y un conocimiento propio de la diversidad funcional basado en la experiencia con el que ir construyendo una identidad positiva

Sistémica: la intercesión en la comunidad produce cambios en el sistema, legislación, instituciones que proporcionan igualdad de oportunidades para la participación social. El individuo reconoce su capacidad para movilizar a otros y transformar la comunidad.

- **Formación en derechos**: Dar a conocer la legislación vigente en Derechos Humanos, difundiendo la Convención y los mecanismos para exigirla.
- **Adiestramiento en habilidades de Vida Independiente**: están dirigidos a enseñar y desarrollar destrezas en áreas de la vida cotidiana, en la autogestión de la asistencia personal y se orientan a la mejora de la calidad de vida.

Estos servicios son los pilares básicos en los que se asienta cualquier Oficina de Vida Independiente y suelen ofrecerse de forma gratuita y orientada a toda la población. En función de las posibilidades también pueden proveer un amplio abanico de servicios complementarios para facilitar la plena inclusión.

- Servicio de Asistencia Personal: La propia OVI actúa como “oficina de empleo” gestionando (siempre bajo indicación de la persona usuaria del servicio) los contratos laborales de los asistentes personales y llevando a cabo los diferentes trámites administrativos.
- Asesoramiento: en la elaboración y ejecución de los Planes Individuales de Vida Independiente (PIVI documento a partir del cual deberían establecerse las horas de asistencia personal que precisa cada persona), cuando la persona lo precise y decida
- Reforzar la búsqueda de APs Manteniendo, por ejemplo, una bolsa de empleo de personas interesadas en trabajar como asistentes personales a las que las personas con diversidad funcional puedan acudir para facilitar la búsqueda de trabajadores.
- Documentar y generar conocimiento Preparando material para difundir la filosofía de Vida Independiente, establecer protocolos, analizar resultados, etc
- Facilitar la búsqueda de vivienda accesible. Manteniendo una base de datos actualizada y contacto con empresas de reformas, domótica, etc

- Facilitar el acceso al empleo: Manteniendo una base de datos actualizada y contacto con diferentes fuentes, INEM, ETT's, etc

La pretensión de la OVI no es sustituir el papel del Estado en la provisión de servicios, al contrario, sus acciones se dirigen a exigir la transversalidad de la Diversidad, es decir, incluir esta perspectiva integral de igualdad de trato de la diversidad en todas las esferas de la vida pública. Reorganizar la sociedad para erradicar, desde su base, en el origen mismo de diseño y planificación de las leyes, políticas públicas y programas los elementos estructurales que perpetúan la desigualdad social de las personas con diversidad funcional.

Los programas de vida independiente en España

El país en el que se originó el primer servicio de asistencia personal fue en Estados Unidos. La universalidad de los principios de Vida Independiente refleja que este modelo es extrapolable a diferentes países y regiones adaptándose a cada lugar e idiosincrasia. En el norte de Europa, disponemos de la experiencia de países que llevan más de 30 años en la implementación de esta figura laboral: Irlanda, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Austria y Alemania. Es necesario aprovechar esta experiencia acumulada del entorno europeo para impulsar proyectos piloto de asistencia personal a nivel local en nuestro país, poniendo en práctica la filosofía del Movimiento de Vida Independiente.

Estas experiencias son una vía para transitar del antiguo modelo médico-rehabilitador/ y asistencialista al moderno paradigma de la diversidad funcional en el marco de los derechos humanos. Han de servir para generar conocimiento y evaluar las herramientas sociales, económicas y técnicas para implementar políticas más eficaces y eficientes en el ámbito de la diversidad funcional en España. Sin embargo, en nuestro país, a día de hoy, pocas administraciones públicas han implementado políticas y programas de asistencia personal.

Actualmente existen varios proyectos de asistencia personal en marcha.

En la Comunidad Autónoma de Madrid el Programa para el Acceso a una Vida Independiente (PAVI) es financiado íntegramente por la Comunidad de Madrid y gestionado por la asociación ASPAYM que cede un espacio en sus instalaciones para dar cabida a la OVI-Madrid. Nace en Julio de 2006 y, actualmente, proporciona asistencia personal a 61 personas.

El Ayuntamiento de Barcelona junto con el ICASS subvenciona el proyecto “Cap a la Vida Independent”, gestionado por la Oficina de Vida Independent, una entidad creada ad hoc en este municipio en noviembre de 2006. Este proyecto proporciona asistencia personal a 7 personas. Podemos considerar la OVI de Barcelona una OVI “pura” en cuanto está dirigida y constituida por sus propios beneficiarios. La Generalitat de Cataluña desde 2007 financia un servicio que provee de asistencia personal a 52 personas con diversidad funcional y necesidad de asistencia, con un tope individual homogéneo de 5 horas de asistencia diarias.

En Galicia existe el *Decreto 15/2010, do 4 de febreiro de la Consellería de Traballo e Benestar* que regula el sistema de prestaciones para la autonomía personal, con un máximo de 1300 € al

mes para asistencia personal, que equivale a 120 horas mensuales y sujeto a copago. En 2011, 38 personas estaban acogidas a esta prestación. En Galicia existe una OVI creada ad hoc llamada Vigalicia.

No siempre un programa de asistencia personal se impulsa y se articula en torno a Oficinas de Vida Independiente, es el caso de la Diputación Foral de Gipuzkoa (2004), fue el primero en implementarse en nuestro país, funciona mediante prestaciones de pago directo reguladas en el Decreto Foral 25/2009, provee de asistencia personal a 43 personas, algunas de ellas han visto la necesidad de constituirse y articular sus intereses en una OVI.

En Valencia y Andalucía se han constituido Oficinas de Vida Independiente y están haciendo presión para conseguir poner en marcha programas de Vida Independiente. Estas iniciativas generan conocimiento para avalar soluciones basadas en la experiencia.

La aparición de varios proyectos de asistencia personal, etiquetados de “Vida Independiente”, pero que en realidad, ni en la forma ni en el fondo, se regían por los principios de este nuevo paradigma, han motivado la necesidad de un indicador objetivo de Vida Independiente (IVI).” (Centeno, A. et al. 2008, P.15) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente, una herramienta eficaz elaborada por miembros del Foro de Vida Independiente y Divertad, y que sirve para orientar la praxis y no desviarnos del camino emancipador. En este documento se expone que “Los tres cambios fundamentales que se deben perseguir con los proyectos de Vida Independiente son:

- Participación en la Vida Comunitaria
- Evitar y compensar los déficits de ciudadanía
- Centrar las acciones en la persona

Para medir el impacto de una OVI sobre estos tres cambios fundamentales que se persiguen se definen y ponderan una serie de indicadores:

- Las horas de AP han de estar destinadas a la realización de todo tipo de actividades
- Las horas de asistencia personal (AP) han de ser las que la persona con diversidad funcional necesita
- Estar abiertos a cualquier persona con diversidad funcional, independientemente de su proyecto de vida
- Se adopten acciones de apoyo para obtener una vivienda.
- Se adopten acciones de apoyo para conseguir ayudas técnicas.
- Estar abiertos a la participación de todas las personas con diversidad funcional
- Estar abiertos a la participación de todas las persona con diversidad funcional sin tener en cuenta su edad.

- Ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la Vida Independiente.
- Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales.
- La libertad que proporciona la asistencia personal no debe ser sufragada económicamente por la persona con diversidad funcional.
- Deben ponderarse las prestaciones económicas para compensar el gasto extraordinario que comporta un entorno discriminatorio
- La entidad que gestiona y coordina (oficinas de vida independiente, cooperativas o cualquier otra fórmula), si hubiese alguna, ha de estar dirigida por personas con experiencia propia en VI.
- La persona que coordine los servicios ha de ser usuaria de los mismos.
- Control de los Recursos (Pago Directo).
- Codecisión: Autodeterminación de las necesidades y de los apoyos necesarios.
- Mecanismos de participación.

El resultado final son unos cálculos que permiten determinar no sólo cuanto se aproxima una OVI o programa de Vida Independiente al ideal que persigue sino, también, cuales son aquellos puntos que son susceptibles de mejora.

Conclusiones ¿porqué son necesarias las OVIS? Claves para su funcionamiento

La visión desde el modelo médico de las personas discriminadas por su diversidad funcional como sujetos rotos e imperfectos que es necesario arreglar y, que cuando eso no es posible, convierte a las personas en objetos inútiles merecedores únicamente de un trato caritativo por parte de la sociedad lleva siglos entre nosotros.

La cantidad de tiempo de dichas ideas en funcionamiento ha dejado una huella profunda, arraigada firmemente tanto en el pensamiento individual como colectivo.

Las Oficinas de Vida Independiente juegan un papel importante en la ruptura de dicha concepción ya que ponen en práctica las ideas teóricas del modelo de Vida Independiente demostrando su validez y viabilidad y generando, en consecuencia, ciudadanos conscientes de sus derechos.

Son espacios en los que se pueden encontrar las herramientas necesarias para ese proceso de empoderamiento:

- Redes de apoyo entre Iguales
- Formación en Vida Independiente y Asistencia Personal
- Asistencia Personal

Para que una OVI funcione bien es importante tener en consideración los siguientes aspectos: la OVI debe mantenerse fielmente adherida a la filosofía de Vida Independiente involucrando a las propias personas con diversidad funcional en todas las fases de su desarrollo.

Las redes de apoyo entre iguales son los vehículos básicos a través de los cuales se intercambian los conocimientos, experiencias y reflexiones que conducen a la ruptura de los patrones preestablecidos de la discapacidad. Desde un plano más teórico, las redes de apoyo entre iguales se complementan con cursos de formación en Vida Independiente (que, en realidad, no son más que una variante del apoyo entre iguales)

Y, si lo anterior, es el vehículo por el cual las personas se ven como sujetos de derechos, la asistencia personal es la herramienta fundamental para que puedan vivir su vida como tales. Siempre que sea una Asistencia Personal de calidad. Esto es, suficiente para el desarrollo de los planes de vida de las personas y autogestionados por ellas mismas.

La calidad de la Asistencia Personal implica su gratuidad sin copagar por los mismos, ya que, estos, son la herramienta para equiparar a las personas con diversidad funcional en un plano de igualdad con el resto de la ciudadanía. No tendría mucho sentido tener que pagar para poder ser igual que los demás.

Asimismo la calidad implica suficiencia. Las horas de Asistencia Personal deben estar ajustadas a los planes de vida y necesidades de cada persona debiendo permitir el desarrollo íntegro de dichos planes de vida sin estar condicionadas por los parámetros biofísicos de la persona ni excluirse de ellas ningún tipo de actividades. Esto es, actividades no directamente productivas como el ocio o las vacaciones deben ser cubiertas también por la Asistencia Personal.

En cuanto a la autogestión, es necesario entender que la Asistencia Personal además de una herramienta básica para la igualdad de oportunidades de las personas con Diversidad Funcional es también básica para el empoderamiento de las mismas. Las personas con Diversidad Funcional pueden y deben tomar las riendas de su propia vida, lo cual, incluye el control de la herramienta que les permite llevar a cabo su proyecto vital, la asistencia personal.

Por otra parte, nada de esto es posible sin la consiguiente financiación. Esto pasa por difundir la realidad de que los Servicios de Asistencia Personal no sólo son una alternativa de justicia social y Derechos Humanos sino que, además, son una opción económicamente más rentable que otras.

Bibliografía

- Blanco, M. et al. (2009). Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo. (Disponible en la web) <http://www.forovidaindependiente.org/node/261>
- Centeno, A. , Lobato M., Romañach , J. (2008). “Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente” (Disponible en la web) http://www.udg.edu/Portals/92/ecis/Indicadores_de_Vida_Independiente%5B2%5D.pdf
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003). «Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales». (Disponible en la web) Madrid: Fundación Luis Vives. http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf
- International Disability Alliance. (2010). Aplicación eficaz de los mecanismos internacionales de vigilancia de los derechos humanos para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en
- Maraña, J. J. (2004). Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos. (Disponible en la web) Santiago de Compostela: Diversitas/AIES <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>
- Maraña, J. J. (2007). La experiencia de la independència. (Disponible en la web). Santiago de Compostela: Diversitas/AIES. <http://www.asoc-ies.org/diversitas/ledi.html>
- Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Guia Práctica de la Asistencia Personal. (Disponible en la web). http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_Publicaciones_FA&cid=1142575922920&idConsejeria=1109266187278&idListConsj=1109265444710&language=es&pagenome=ComunidadMadrid/Estructura&sm=1109265844004
- Rodríguez- Picavea, A. y Romañach, J. (2006): «Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia».. (Disponible en la web). http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf
- Rueda, M (2013) «Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España. Foro de Vida Independiente y Divertad.»(Disponible en la web). http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/LEPA/analisis_iniciativas%20VI_espánolas.pdf
- SOLCOM, Informe 2011: “Violaciones en España de la Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad de la ONU” (Disponible en la web). http://www.asociacionsolcom.org/files/documentos/informe_solcom_2011.pdf

La Filosofía de Vida independiente. Una estrategia política noviolenta para una Cultura de Paz

The independent living philosophy. A nonviolent political strategy for a Culture of Peace

Soledad Arnau*

Recibido: 05-10-2012 Aceptado: 28-01-2013

Resumen

La filosofía de vida independiente es una estrategia política noviolenta. La Teoría de la noviolencia es fundamental para desarrollar nuevas políticas sociales sobre personas con diversidad funcional. Este artículo aborda el enfoque de vida independiente como forma de alcanzar una cultura de paz. Analiza desde una perspectiva crítica los distintos enfoques y modelos que han condicionado la vida de las personas con diversidad funcional o discapacidad.

Palabras clave: Diversidad funcional, discapacidad, cultura de paz, teoría de la noviolencia, filosofía de vida independiente.

Abstract

The philosophy of independent living is a nonviolent political strategy. The theory of nonviolence is essential to develop new social policies on people with functional diversity. This article discusses the approach of independent life as a way to achieve a culture of peace. Analyzes from a critical perspective the different approaches and models that have influenced the lives of people with functional diversity and disability.

Keywords: Functional diversity, disability, culture of peace, nonviolence theory, philosophy of independent living.

* Becaria. Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y del Instituto Borja de Bioética (IBB-URL). pazydiversidad@derechoshumanosya.org

Introducción

Debemos aprender a aceptar la realidad de la diferencia de los otros y la realidad es que son poco susceptibles de cambiar sólo para complacernos. Aprender a vivir junto con los otros implica el reconocimiento del derecho de los otros a seguir siendo “otros”.

John Daniel
Subdirector General de Educación, UNESCO (2003: 37)

Son palabras muy acertadas para comenzar este trabajo, que lleva por título: *«La Filosofía de Vida Independiente. Una estrategia política noviolenta para una Cultura de Paz»*, en la medida en que vamos a adentrarnos en el reconocimiento de la otredad o alteridad de la diversidad funcional y de su lucha por el reconocimiento político activo noviolento en defensa de sus Derechos Humanos, como una de las mejores formas de acceder a una Cultura de Paz inclusiva, emancipadora y sostenible en el tiempo.

En principio, «alteridad» y «otredad» son dos términos sinónimos. Fundamentalmente, el concepto de «otredad» se utiliza en un contexto feminista. Así, la mujer o las mujeres hemos sido históricamente «lo Otro» (incluso, más que «las Otras», propiamente). Sin embargo, y desde el Feminismo de/desde la diversidad funcional (Arnau Ripollés, 2005), algunas mujeres y niñas, hemos entendido que históricamente hemos sido, y seguimos siendo todavía, «lo Otro de las Otras».

Efectivamente, y siguiendo con la lógica de la racionalidad más estrictamente Occidental, tenemos que «los otros»/«lo otro», se percibe como aquello ajeno a mí mismo/a, incluso, se puede interpretar como aquello «extraño a mí mismo/a». Por ello, se encuentra «frente a...» un «yo mismo/a» o un «nosotros/as». Con lo cual, aquello «Otro» se convierte en algo/alguien, diferente. Y, esta diferencia puede ser entendida de manera inferior, superior o igual a mí. Ni qué duda cabe, el conflicto es consustancial al ser humano y, cuando se establece una «confrontación» respecto de mí, de mi existencia, de mis valores, de la cosmovisión del mundo que tengo, entonces, se puede interpretar dicha conflictividad de manera positiva o negativa.

Posicionarse ante la «realidad de los otros» significa, en definitiva, que la vamos a poder describir, «desde afuera», tanto si existe una buena comprensión sobre ella como si no la hay. El punto de vista que se adopta, supuestamente, es el de la neutralidad a la hora de la descripción. Sin embargo, y en la práctica, ello también supone adoptar un control sobre dicha realidad y, se la prescribe, bien en términos negativos o, positivos.

En este artículo vamos a reflexionar sobre Cultura de Paz, Derechos Humanos, Diversidad Funcional, Filosofía ético-política de la Vida Independiente y Teoría, también, ético-política de la Noviolencia. Todo ello, para aproximarnos a la realidad de uno de los colectivos más azotados por la discriminación, la invisibilidad y la vulneración de sus derechos a lo largo de la historia desde otra mirada, desde otra lógica racional alternativa. Se trata de las mujeres y hombres discriminados por su condición de diversidad funcional, quienes históricamente han sido vistos/as como «lo otro/ los otros», generalizado. Esta visión hegemónica contra la humanidad con diversidad funcional es consecuencia de una Cultura de Violencia.

La Filosofía de Vida Independiente: Construyendo una Cultura de Paz

La “Vida Independiente”: Filosofía y praxis

En 1999, 50 naciones se reunieron en Washington D.C., del 21 al 25 de septiembre, para celebrar una Cumbre mundial sobre Vida Independiente. Como resultado, se elaboró una “**Declaración de Washington**” y, el documento *Perspectivas globales sobre Vida Independiente para el próximo milenio*¹, el cual, resulta de sumo interés para entender la pluralidad de puntos de vista en torno al término de VIDA INDEPENDIENTE.

Entre los años 60 y 70, nace en los Estados Unidos, un nuevo movimiento social, esta vez, de personas con diversidad funcional que, sin lugar a dudas, marca un antes y un después en la historia socio-política de este grupo humano. Tal es así que, el nuevo Movimiento de Vida Independiente (*Independent Living Movement, ILM*), ha llegado a todos los Continentes (García Alonso, 2003), y de ahí que sea percibido como un movimiento “mundial”. El “modelo de Vida Independiente” estadounidense, cuando se traslada a Europa, en Gran Bretaña toma fuertes connotaciones socio-políticas, pasando a denominarse directamente como “modelo social (británico) de la discapacidad” (“*The British Social Model of Disability*”). De entre sus máximos representantes, podemos nombrar a Mike Oliver y Vic Finkelstein.

Tal y como se denomina este Movimiento, la lucha de las personas con diversidad funcional se centra en su deseo de “Independencia”, emancipación, autodeterminación y empoderamiento, sobre todo, de quienes tienen importantes necesidades de apoyo generalizados, a través de terceras personas (figura laboral de Asistente Personal) y de productos de apoyo (ayudas técnicas y/o tecnológicas). En este sentido, dicho movimiento contribuye a la puesta en práctica del Principio de Igualdad (de oportunidades, trato, condiciones...) entre personas con y sin diversidad funcional, y entre quienes necesitan apoyos generalizados y quienes no. Por tanto, esta estrategia ético-política contribuye en la consolidación de una Cultura de Paz inclusiva.

En *Perspectivas globales...*, encontramos diferencias en el desarrollo de la filosofía de vida independiente entre países más y menos industrializados. Por un lado, tenemos que EEUU, Norte de Europa..., se preocupan más por la obtención de una buena provisión de «**Servicios de Asistencia Personal (SAP)**», o, como también lo denominan en el documento, como «Asistencia de Vida», fundamentalmente, autogestionados por la propia persona perceptora de los mismos, así como por la obtención de un empleo remunerado entendiendo que es una de las actividades sociales más relevantes en la medida en que la independencia económica que proporciona posibilita una mayor autodeterminación en otros ámbitos. En los países «menos desarrollados», por otro lado, «vida independiente» hace más énfasis en la obtención de Productos de Apoyo (Ayudas Técnicas) o, simplemente, en tener la oportunidad de levantarse cada día y poder sentarse en una silla de ruedas. Como iremos viendo, el caso de España se encuentra a caballo entre estas dos perspectivas.

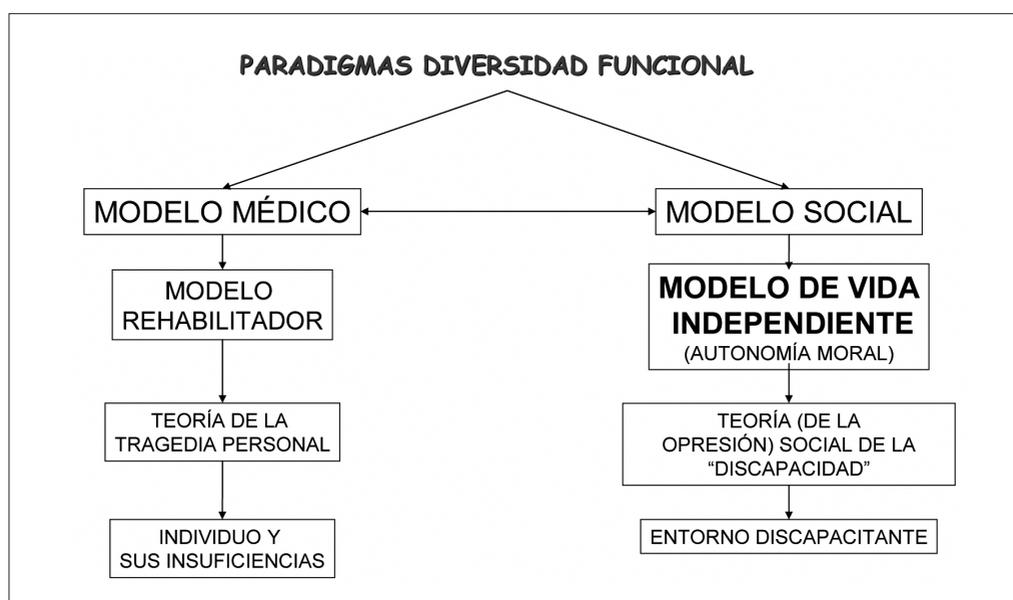
1 <http://www.independentliving.org/docs2/ils99sp.html>

Frances Hasler (2003:55) comenta al respecto que: «**vida independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida**». John Evans (ex-Presidente de la Red Europea sobre Vida Independiente), por su parte, destaca en la propia definición el aspecto de la libertad, tal y como Hasler continúa contándonos:

La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en su comunidad.

El Paradigma o Modelo de Vida Independiente, desarrollado por Gerben DeJong (1979) a finales de los años 70, se constituye en una nueva «cosmovisión» de comprensión de la realidad de la diversidad funcional *diferente*. Esta nueva mirada propone un “modelo alternativo” al tradicional modelo médico-rehabilitador o biomédico y, por ello mismo, implica un cambio ontológico y epistemológico profundo sobre la dimensión humana en sí misma y, sobre esta condición específica en particular, tanto desde una perspectiva ética como política y, desde la teoría a la práctica. Pero no sólo eso, sino que este enfoque tiene un fuerte componente de denuncia contra una “Cultura de In-capacidad”, una “Cultura de Sumisión”, una “Cultura de *menos capacidad*”, una “Cultura de institucionalización” sistemática..., sobre las personas con diversidad funcional, todas ellas, modalidades culturales respaldadas por el modelo biomédico -rehabilitador. En consecuencia, este paradigma, a fin de garantizar el principio de igualdad para las personas con diversidad funcional, y muy en especial, de aquellas que necesitan apoyos generalizados, pretende hacer “Justicia distributiva (re-distributiva, mejor dicho)”.

Para empezar, la propia concepción intrínseca del ser humano (perspectiva ontológica) es modificada, en la medida en que la importancia de la diversidad funcional no recae en la biología determinada, sino más bien en su contexto socio-histórico y cultural, espacio-temporal. Veamos el siguiente esquema:



Tal y como observamos, el Modelo tradicional Médico-Rehabilitador es biomédico y, parte de las “insuficiencias”/“deficiencias”/“Incapacidades” de la propia persona con diversidad funcional. En este sentido, significa que es un punto de vista “esencialista”. Este Modelo, según distintos autores británicos, desarrolla la denominada “Teoría de la Tragedia Personal”, en tanto que es esa propia persona, Ser Humano “defectuoso física, sensorial y/o cognitivamente”, un “ser sufriente” por su situación particular y, sobre todo, por lo que ello conlleva: pertenecer al lado de la “a-normalidad”, de “lo otro”, ser “un ser que necesita cuidados y/o atención específicos”; y, por ello mismo, ser “un ser devaluado/a”, un ser con “menos capacidades humanas” que el promedio estándar normativo.

Así, este enfoque biomédico interpreta “hacer justicia distributiva” para este sector poblacional invirtiendo en recursos científico-médicos, socio-sanitarios, materiales y humanos (profesionalización de los cuidados y de la atención a través de “expertos/as cualificados/as”: médicos/as, rehabilitadores/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, educadores/as especiales, insertadores/as laborales...), con el objetivo de sanar, rehabilitar y/o normalizar a esa persona “defectuosa” para que, en la medida de las posibilidades, consiga “ser menos defectuosa” y, por tanto, alcance una mayor integración dentro del promedio normativo.

Se establece, en definitiva, un “reduccionismo biologicista (y, esencialista)”, en tanto que, es el cuerpo, los sentidos y/o la mente, en este caso, “defectuosos”, quienes dan explicación de “¿quién es una persona (o colectivo) con diversidad funcional?”. Así, desde este Modelo Biomédico el atributo de la diversidad funcional, llamado más propiamente desde esta perspectiva como: “enfermedad”, “discapacidad”, “minusvalía”..., sirve para generar unas relaciones interpersonales de poder asimétricas, que pueden llegar a ser muy desequilibradas. Estas personas, por tanto, son definidas y percibidas desde su déficit y, en consecuencia, ocupan el rol tradicional de “seres enfermos”; “dependientes”; son sujetos/as “pasivos/as”, y que precisan, desde esta mirada biomédica, una atención socio-sanitaria y de cuidados importante.

Esto significa, en definitiva, que las vidas de estas personas por poseer este atributo en particular sufren un “proceso de medicalización” de manera global. En contraposición a este planteamiento, la Filosofía mundial de Vida Independiente (y, su Movimiento social), se presenta como una nueva Teoría Crítica, en la medida en que “deja al descubierto” la fragilidad teórica y argumentativa del viejo Modelo Médico-Rehabilitador, el cual se fundamenta en un “Sistema socio-político opresor de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista” (Arnau Ripollés, 2012). Tal y como lo expresa Juan José Maraña (2004: 23):

Vida Independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad.

Este nuevo Modelo de Vida Independiente, por tanto, rompe con la perspectiva biomédica y minusvalidista. Sin embargo, cabe tener presente que, al igual que el modelo biomédico, también apela a una “Cultura capacitista”, pero, lo hace “desde otro enfoque”. Desde el modelo biomédico demandamos un *capacitismo* intrínseco, en la medida de las posibilidades; es decir,

que lo importante es que yo, persona con diversidad funcional, logre “comer por mí misma”, por ejemplo, tras recibir tratamiento médico, terapéutico y/o rehabilitador. Mientras que desde el paradigma de Vida Independiente apelamos a un *capacitismo* extrínseco o externo; es decir, y siguiendo con el ejemplo, lo que importa es que exista una persona que trabaje para mí, y que me pueda dar de comer. En este segundo ejemplo, yo, persona con diversidad funcional, “muestro mis capacidades” a través de la autodeterminación: yo elijo quién me da de comer; a qué hora quiero comer; con quién quiero comer; qué comida quiero comer... y, el hecho de que yo, funcionalmente, no me pueda dar de comer por mí misma, pasa a un segundo plano.

De manera externa, por tanto, las “capacidades humanas” siguen siendo enormemente valoradas pero ya no de manera intrínseca, sino que la importancia recae en los medios o recursos humanos (Asistentes Personales, Intérpretes de Lengua de Signos...) y, técnicos y/o tecnológicos suficientes, así como con el complemento del derribo de todos aquellos obstáculos arquitectónicos, de comunicación, contrarios a la accesibilidad, para que una mujer u hombre con diversidad funcional pueda “ser tan capaz como el promedio”, pueda “hacer lo mismo que el promedio”, “aproximarse al promedio”, “preservar/mostrar sus capacidades” de manera indirecta.

El bioético Gregor Wolbring (2008), profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Calgary (Canadá), desde hace unos años nos habla sobre el capacitismo (“ableism”), que entiende que es una forma de discriminación y de prejuicio social contra las personas con diversidad funcional, muy específica. En este caso, dicho posicionamiento capacitista se centra en la importancia y “plus valoración” de las capacidades humanas. Cuantas más capacidades humanas tiene un individuo, mejor valorado será. Y, por contra, aquellas personas que tienen menos capacidades, habitualmente, mujeres y hombres con diversidad funcional, aunque no exclusivamente, al ser poseedoras de menos capacidades, sufren por ello una “infravaloración”.

En relación a ello, parecen interesantes las reflexiones hechas por Toboso Martín y Guzmán Castillo (2009), en cuanto que entienden desde el modelo social que la “discapacidad” es interpretada como construcción social (implica la “desbiologización” del discurso sobre la “discapacidad”), porque sólo así podemos superar la infravaloración. Sin embargo, esta interpretación crítica de la “discapacidad”, no ha hecho extensiva dicha crítica al tema de las capacidades humanas que, se sigue pensando que son “inherentes” al ser humano, en sentido biomédico, obviando los factores socio-culturales que determinan qué son las capacidades y su tipología. Dicen así:

El modelo social, por tanto, se erige como una formulación teórica crítica de la discapacidad que aboga por desvincular la naturaleza social de la misma de su substrato fisiológico. Pero en cualquier caso, se erige sobre la dicotomía entre ambos planos, el fisiológico (la deficiencia, impairment), y el social (la discapacidad, disability). Al mantener esa dicotomía, no toma, al menos en sus inicios, al cuerpo como referencia fundamental para la elaboración de una interpretación crítica de la discapacidad. El cuerpo queda así abandonado a los dictámenes y prácticas de la ciencia médica y no se pone en escena como elemento fundamental del conflicto por la integración social (Ferreira, 2009).

Así, la autora de este trabajo entiende que el capacitismo, por un lado, deriva en minusvalidismo (Nóvoa Romay, 2006); y, por otra parte, establece una confrontación directa con este segundo ámbito, puesto que el movimiento de vida independiente indica que “podemos ser tan capaces”

con apoyos suficientes, autogestionados, y, por tanto, dejaremos de tener menor valía (es decir, que la “menor validez” no es algo intrínseco, sino relativo). Al hilo de lo que estamos explicando, cabe recordar el Modelo o Enfoque de las Capacidades (Martha Nussbaum, 2007) que, aunque no nos podemos detener en el mismo, merece una cierta consideración.

La aparición de la diversidad funcional en el ámbito de la filosofía moral y política, es muy reciente y, se debe a las aportaciones que Amartya Sen, Eva Kittay y Martha Nussbaum han hecho a la Teoría de la Justicia de John Rawls. En la última aportación, Nussbaum propone ir más allá de la teoría de la justicia de rawlsiana apoyándose en algunas reformulaciones a dicha teoría matizadas por Eva Kittay y Amartya Sen que intentan dar respuestas a las cuestiones relacionadas con la diversidad funcional.

Nace de esta manera el “enfoque de las capacidades”. En esta perspectiva, Nussbaum plantea que: «En primer lugar, encontramos el problema de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales. Se trata de personas como todas las demás, pero hasta ahora las sociedades existentes no las han tratado en un plano de igualdad con los demás ciudadanos. El problema de extender a estas personas la educación, la asistencia médica, los derechos y las libertades políticas, y en general la igualdad como ciudadanos, parece un problema de justicia y un problema urgente. Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también con mayor énfasis en la asistencia como bien social primario, por lo que cabe esperar que su solución no va a consistir en una nueva aplicación de las viejas teorías, sino en una reformulación de las propias estructuras *teóricas*».

“Cultura de Vida Independiente” y “Cultura de Paz”

De acuerdo a la *Declaración sobre una Cultura de Paz* (ONU, 13 de septiembre de 1999), en el Art. 1, se realiza la siguiente definición en torno a dicho concepto:

Art. 1

Una **cultura de paz** es un **conjunto de valores, actitudes, tradiciones, comportamientos y estilos de vida** basados en:

- a) El respeto a la vida, el fin de la violencia y la promoción y la práctica de la no violencia por medio de la educación, el diálogo y la cooperación.
- b) El respeto pleno y la promoción de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Es interesante destacar que en esta DECLARACIÓN, y dentro del apartado de los “reconocimientos”, expresa la “necesidad de eliminar todas aquellas formas de discriminación e intolerancia...”, entre otras, también las basadas en la realidad humana específica de la diversidad funcional (discapacidad):

- **Reconociendo** la necesidad de eliminar todas las formas de discriminación e intolerancia, incluidas las basadas en la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la propiedad, las **discapacidades**, el nacimiento u otra condición.

Aunque todavía queda mucho por recorrer para conseguir una verdadera igualdad de oportunidades, y para eliminar cualquier forma de discriminación e intolerancia, entre las personas con y sin diversidad funcional, se está abriendo “el camino”. La autora de este trabajo defiende que debe establecerse un reconocimiento mutuo entre una «Cultura de Paz» y una «Cultura de Vida Independiente» como dos “cosmovisiones” que se deben retroalimentar constantemente, como un primer paso imprescindible, para construir una auténtica convivencia entre todas las personas presentes, respetando las generaciones venideras, así como la propia naturaleza.

El Modelo Biomédico, se entiende que la manera que tiene de promover el principio de igualdad entre las personas con y sin diversidad funcional es mediante el “proceso de homogenización” (o, “proceso de eliminación de las diferencias”). Es decir, desde un posicionamiento ilustrado, concibe unos “cánones de normalidad” estándar a los que todo el mundo debe aspirar para poder disfrutar una plena igualdad y ciudadanía. Desde esta visión se hace muy difícil concebir a las personas con diversidad funcional como sujetos/as activos/as, como agentes sociales que deben formar parte en la construcción de una Cultura de Paz, de acuerdo a la estrategia ético-política noviolenta activa. Sin embargo, si queremos trabajar por una cultura de paz inclusiva, emancipadora y sostenible en el tiempo, ésta debe saber incluir las distintas diversidades humanas de manera armoniosa y equilibrada.

El paradigma de vida independiente, por el contrario, interpreta la obtención del principio de igualdad entre las personas con y sin diversidad funcional, a través del giro epistemológico que proporciona. Es decir, el foco de atención y de análisis “se traspasa” del/de la “individuo/a deficiente” a una “sociedad *discapacitante* (o, “que discapacita”)", con lo cual, los problemas y/o las “deficiencias” sólo existen en determinadas estructuras socio-políticas y, ya no en la propia persona (en sentido biofísico). Al respecto, Liz Crow (1997:229) comenta lo siguiente:

Mi cuerpo no era el responsable de todas mis dificultades, si no factores externos, barreras construidas por la sociedad en la que vivo. Los prejuicios, la discriminación, los ambientes que no me permitían el acceso y un apoyo insuficiente me estaban discapacitando: limitando mis capacidades y oportunidades. Más importante aún era el hecho de que, si la sociedad había creado los problemas, la misma sociedad podía *des-crearlos*.

El Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI)², junto con el Centro de Investigación para la Paz (CIP) de la Facultad Regional Resistencia de la Universidad Tecnológica Nacional³, han impulsado un proyecto mundial que se presentó en Santiago de Compostela (España), el 12 diciembre 2010, dentro del Foro Mundial de Educación, que lleva por título: «**Declaración mundial de Compostela 2010 sobre la Contribución de las Personas con diversidad funcional (discapacidad) a una Cultura de Paz**»⁴. A través de este documento, se pretende resituar la realidad de las personas con diversidad funcional dentro de la Agenda de la Paz, así como convertir a este grupo también en constructores/as de esa Cultura de Paz. Y, para

2 <http://www.facebook.com/IPADEVI> . Este proyecto está apoyado por múltiples entidades vinculadas a la paz, derechos humanos y diversidad funcional, de ámbito internacional, europeo y estatal.

3 <http://www.centropaz.com.ar/principal.htm>

4 <http://www.slideshare.net/solearnau/declaracin-mundial-compostela-2010>

que ello sea posible, se deja constancia de que es imprescindible la constitución de una Cultura de Vida Independiente, como base socio-política y cultural.

Nuevas formas de opresión socio-política: La Dependencia, como un nuevo fenómeno social de Violencia Estructural.

Johan Galtung, es uno de los principales fundadores de la Investigación sobre la Paz (*Peace Research*), y los Conflictos y, en gran parte, gracias a él, y con él, nace, alrededor de los años 60, lo que hoy conocemos como un nuevo compendio interdisciplinar denominado: “Estudios para la Paz” (*Peace Studies*).

Cuando se trabaja en temas de «Paz», vemos que dichos Estudios surgen del deseo explícito de acabar y/o minimizar con todo tipo de violencias: “macro-violencias” (como puede ser: ¡la guerra!), y “micro-violencias” (como pueden ser: la discriminación por razón de diversidad funcional, género, orientación sexual, otras etnias/culturas...). Para ello, y tal y como comenta López Martínez (2012: 5):

La noviolencia es una parte muy importante de los Estudios para la Paz, posiblemente la más importante, porque es entendida como el *medio* para llegar a conseguir la paz.

Cabe hacer hincapié en que los Estudios sobre la Paz, a lo largo de todos estos años de desarrollo, no han tenido en cuenta la realidad específica humana de la diversidad funcional. Así lo ha expresado el propio Johan Galtung (2010:131 -132), quien denuncia esta ausencia en este fragmento:

Al hilo de estas reflexiones, es interesante aplicar y hacer extensivas dichas líneas de pensamiento a todos los ámbitos, tanto mundiales como interpersonales. En concreto, es prioritario el desarrollo de todo ello en uno de los campos de investigación y trabajo más desconocido por los *Estudios para la Paz*: El caso específico de la realidad humana de la diversidad funcional.

Mujeres y hombres con diversidad funcional sufren a lo largo del tiempo múltiples formas de discriminación o violencia. De ahí la importancia de la transdisciplinariedad. Para poder conseguir la Paz, resulta de sumo interés enriquecerse de la mayor pluralidad posible de disciplinas, las cuales, todas ellas, deben confluir armoniosamente para lograr el objetivo deseado: desnaturalizar esta condición humana, tal cual se interpreta históricamente, para reconstruirla de nuevo.

Esta circunstancia específica de la diversidad funcional que parece algo muy aislado, no lo es en realidad. La práctica nos enseña que es, contrariamente, una de las principales consecuencias que se derivan de grandes conflictos internacionales.

La equidad y la igualdad son dos pilares básicos de la construcción de la paz. El ser humano con diversidad funcional, necesita que se desarrollen todas aquellas estrategias posibles que permitan transformar la realidad socio-política y cultural para su plena inclusión y disfrute de su ejercicio de la ciudadanía. La unión entre la teoría y la práctica en cuestiones de paz, se convierte en algo imprescindible. Naciones Unidas ha tenido la necesidad de crear una Convención específica para defender los Derechos Humanos de este grupo social.

Ahora mismo, por tanto, se debe trabajar para que la teoría y la práctica concuerden de manera equilibrada. En España, nace una iniciativa mundial a favor de la plena inclusión de este grupo humano, mediante una: “Declaración Mundial (específica) de Contribución de las Personas con diversidad funcional a una Cultura de Paz”. Éste, puede ser un buen comienzo para un cambio en los Estudios para la Paz (*La traducción ha sido realizada por la autora, Soledad Arnau*).

Entiendo, al igual que este autor, que la violencia es la “negación de la paz”, aunque de “la paz” implica mucho más. Para comenzar, para crear y consolidar una verdadera “cultura de paz” hace falta trabajar constantemente en los “tiempos de paz” (es decir, en el “antes de la violencia” y en el “después de la violencia”); así como también, en “tiempos de paz, sólo aparentes”, ya que tanto la propia cultura como la estructura social parten de concepciones violentas, arraigadas (y, por tanto, resultan casi imperceptibles, por lo muy asumidas que están dentro del sistema social y cultural), en algunas ocasiones. De acuerdo a Muñoz Muñoz y Molina Rueda (2010: 1), podemos definir la “Cultura de Paz” del siguiente modo:

La idea de Cultura de Paz se apoya en la necesidad de una cultura con capacidad de orientar e implementar un mundo más pacífico. Al mismo tiempo es promovida como un medio de gestión de la conflictividad, y particularmente como antídoto de la violencia.

Este autor y autora defienden que, necesariamente, la paz es *imperfecta*, y que “convive” con conflictos y violencias continuamente. Es, por tanto, una paz inacabada, es decir, un proceso dinámico, que se encuentra en constante desarrollo y movimiento, a fin de “gestionar” los conflictos que van surgiendo en cada momento de la mejor manera posible. Un claro ejemplo de esa constante innovación en constitución y creación de conflictos se establece en el campo de las biotecnologías, por ejemplo, y, en consecuencia, también en la propia Bioética que tiene que lidiar con los nuevos escenarios de lo científico y tecnológico que impulsan.

Muñoz Muñoz (2004: 29), nos recuerda que la conflictividad es una circunstancia propia de nuestra condición humana y, por tanto, es fundamental aprender a convivir con ella, para ir “trabajándola” de manera pacífica:

Los conflictos son una circunstancia propia de nuestra condición humana, por suerte somos una especie conflictiva. ¿Por qué decimos esto? Porque los conflictos sólo significan que somos unos seres vivos que tenemos una gran capacidad de generar situaciones nuevas y que, por ello, nos posicionamos de manera diferenciada ante muchos acontecimientos. Esto puede ser porque tengamos necesidades, intereses, objetivos o proyectos distintos, o porque el punto de vista o la valoración que hagamos de los hechos no coincidan.

Esta paz imperfecta busca encontrar una relectura histórica en la que actoras y actores con especial interés en la construcción por la paz, tales como: mujeres, infancia y mayores de edad (Muñoz Muñoz y López Martínez, 2004: 51-52), o, posiblemente, también las mujeres y hombres con diversidad funcional, cabría añadir, necesitan valerse de la cooperación, solidaridad y afecto para ir superando la multiplicidad de violencias con las que no les queda otra que batallar. Todas las cuales comienzan con una falta de *reconocimiento* hacia las vidas de las personas con diversidad funcional, que se vislumbra mediante una concepción de menor valor de estas vidas (“aborto eugenésico”).

Galtung, expresa las tres modalidades de violencia con el siguiente gráfico, que se constituyen en el “triángulo de la violencia”:



La tesis que estoy manteniendo a lo largo de todo este trabajo es firme y tajante. Si queremos “convivir” desde una verdadera “CULTURA DE PAZ”, necesariamente, y para ello, si y sólo si, tendremos que ir implementando la “CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE”. Y, aquí habría que empezar añadiendo que una vez tengamos constituida dicha Cultura de Vida Independiente en la que todas las personas nos encontremos en un plano de igualdad, y que quienes necesitan de apoyos, dispongan de ellos suficientemente, habrá que hacer un esfuerzo conceptual para ir un poco más allá y, adentrarse en el más reciente Modelo o Paradigma de la Diversidad (Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, 2006).

Las voces de las mujeres y hombres con diversidad funcional en el ámbito de la paz son prioritarias, puesto que ellas revelan que también las temáticas sobre la paz, existen discursos hegemónicos y dominantes, que excluyen tradicionalmente la pluralidad de diversidades humanas. Dicha exclusión procede de un “discurso minusvalidista dominante” del modelo biomédico.

Siguiendo con la clasificación de las tres modalidades de violencia propuestas por Galtung, si se aplica a la realidad de las personas con diversidad funcional podría quedar del siguiente modo:

CLASES DE VIOLENCIA	MANIFESTACIONES DE VIOLENCIA
Violencia cultural y/o simbólica	Concepción errónea de la DF: “Modelo médico -rehabilitador” y « Sistema opresor de dominación patriarcal –biomédico-capacitista-minusvalidista » (V. “Invisible”: atenta contra la <i>integridad moral</i> de la víctima)
Violencia estructural (V. Indirecta)	Múltiples discriminaciones; insultos; ocultamientos; dejadez; indiferencia; descuidos; vulnerabilidad; silenciamientos; mal uso del lenguaje; sobreprotección; políticas sociales “asistenciales”; exclusión social; DEPENDENCIA impuesta; vulneración y/o violación de Derechos Humanos; establecimiento de “relaciones asimétricas de poder”, prejuicios, aborto eugenésico, aborto coercitivo, aborto por sexo... (V. “Invisible”: atenta contra la <i>integridad moral</i> de la víctima)
Violencia directa (V. Personal)	Guerra, puñetazos, heridas, golpes, quemaduras, fracturas, esterilización forzosa, mutilación genital femenina... (V. “visible”: atenta contra la <i>integridad física</i> de la víctima)

Si tomamos como referente la experiencia del Movimiento Feminista, en primer lugar, existe una búsqueda de la igualdad entendida de una manera “unidireccional”: el referente indiscutible es aquello de lo que distamos y, sólo vamos a ser iguales si logramos aproximarnos a ello, y sus valores. Por tanto, la igualdad atraviesa un “proceso de igualación/homogenización”; los estándares los reconocemos como buenos y queremos acceder a ellos. En contraposición a esta postura el principio de igualdad entendido desde un Feminismo de la diferencia, abre nuevas vías gnoseológicas y epistemológicas: “lo bueno” ya no es necesariamente aquello lejano, distante y estándar, a lo que tenemos que tender, sino más bien, es aquello nuevo que se crea en sentido “bidireccional” (lo estándar puede aportar, pero es insuficiente sino se tienen en cuenta las aportaciones propias de las diferencias; es decir, que estas últimas también moderan y transforman “aquello estándar”). De manera esquemática se podría establecer la siguiente correlación:

Relaciones de Poder: La Dependencia como Conflicto

En 2006 y, a través de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, nace oficialmente en España el fenómeno socio-político y cultural de la “dependencia”. Así, en el Art. 2 “Definiciones”, de dicha normativa, define este concepto del siguiente modo:

2. **Dependencia:** el 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.

Por tanto, las personas “reconocidas como dependientes” por el baremo usado normativamente para este fin, pueden ser, bien personas mayores o bien personas con discapacidad (o ambas posibilidades al mismo tiempo). Este ejemplo legislativo sirve para poner de manifiesto una forma de poder del Estado sobre la ciudadanía española muy concreto: el Estado ofrece protección y recursos materiales y económicos a aquellas personas que hayan superado el filtro de la baremación, y hayan sido etiquetadas como “dependientes”.

De acuerdo a la última encuesta realizada en España por parte del Instituto Nacional de Estadística (INE): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*⁵ (EDAD 2008), el número de personas con diversidad funcional alcanza los 3.8 millones, lo que supone el 8.5% de la población. Del total de personas de seis o más años con diversidad funcional, el 74,0% (2,8 millones) tiene dificultades para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). La mitad de ellas no pueden realizar alguna de estas actividades si no reciben ayudas. Por sexo, el 80,3% de las mujeres con diversidad funcional presentan alguna restricción en ABVD frente al 64,6% de los hombres. Unas 608,000 personas con diversidad funcional viven solas en su hogar; y, 269,000 personas con diversidad funcional residen en centros de personas mayores,

5 <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>

personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos. Según el documento: *Atención a las Personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*⁶ (2004), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se estima que en España existen 1.125.000 personas que “*padecen una dependencia grave y severa*”.

La autora de este trabajo entiende que la definición presentada sobre “dependencia” por la ley 39/2006, de 14 diciembre, promueve en definitiva un “reduccionismo biologicista”, basado en el viejo y obsoleto “Modelo médico-rehabilitador” o “Biomédico”, al que ya se ha hecho alusión más arriba, motivo por el que merece un importante reproche, ya que esta nueva normativa omite uno de los aspectos más fundamentales de la “dependencia”: su dimensión socio-política y contextual, espacio-temporal (Arnau Ripollés, 2009).

Arnau Ripollés (2012), expresa a través del ejemplo del aborto cómo algo que parece que puede ser una mera decisión individual (en este caso, de una mujer embarazada), puede convertirse en una cuestión de carácter político (*Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*) y de regularización poblacional, así como de “control de poder” a través de la normativización del cuerpo. En este sentido, y siguiendo con el ejemplo del aborto, Martínez Guzmán (1998:331) comenta lo siguiente:

El Estado monopoliza el uso de la violencia, como recuerda Max Weber, interna y externamente. **Incluso decide -legisla- sobre la vida y la muerte**. No sólo llamando a filas a toda la ciudadanía -dar la vida por la «patria -Estado -nación»- o declarando la guerra, sino **decidiendo incluso quién debe abortar o no, o si se debe condenar a muerte o no**.

El fenómeno de la dependencia es muy parecido al del aborto. La dependencia se constituye en un nuevo conflicto interpersonal, intergeneracional, intersexual, y global y, en definitiva, también es una manera de “control socio-político”, también, mediante la normativización del cuerpo. La dependencia deviene del modelo biomédico. Es un hecho que, cada vez más, la población española alcanza una mayor esperanza de vida, cosa que hace que se traduzca en un consecuente mayor envejecimiento. Las personas “vivimos más tiempo promedio”, porque nuestra esperanza de vida se está alargando, bien porque existe una mayor “calidad de vida”, fundamentalmente, a través de los avances biotecnológicos y científicos. Ello, deriva en que existe, por tanto, también una mayor probabilidad de adquirir alguna discapacidad a lo largo de este ciclo vital más amplio y, de ¿quién se encarga de atender el tema de los cuidados y/o atención?

Ante este hecho, se establece una disparidad importante de opiniones, miradas y valores. En primer lugar, la contradicción intrínseca que se deriva del progreso biotecnocientífico. De un lado, y supuestamente, proporciona una “mayor calidad de vida”; y, de otra parte, buscamos el máximo desarrollo de ese progreso biotecnológico y científico para evitar enfermedades, y fragilidad humana, sin embargo, y todo ello, con la edad, se acrecienta. En segundo lugar, existe un manifiesto “conflicto *de sexos*” entre mujeres y hombres. Por último, y mucho más recientemente, las personas que reciben los cuidados y/o atención, y que pertenecen al movimiento de vida

6 <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>

independiente de nuestro país, también creen estar en derecho de opinar, participar y, sobre todo, controlar, los servicios de atención y cuidados de los que son perceptores/as.

En este punto, me parece importante recordar, tal y como expresa Muñoz Muñoz (2004: 29), que la conflictividad es una circunstancia propia de nuestra condición humana y, por tanto, es fundamental aprender a convivir con ella, para ir “trabajándola” de manera pacífica:

La raíz de la conflictividad reside en el hecho de que las personas no siempre estamos fuertes y vigorosas, motivo por el que necesitamos ser atendidas. Este hecho, que es una realidad tal cual, cuando es analizada desde la perspectiva biomédica, se vuelve problemática, compleja y conflictiva. De un lado, nos cuesta reconocer la propia condición de fragilidad humana (perspectiva biomédica); y, de otro lado, las mujeres reclaman su derecho a “no ser las eternas cuidadoras” (perspectiva sociopolítica y cultural).

Por tanto, la clave del asunto se encuentra en cómo resolver el conflicto del cuidado. Inicialmente, el “acto de cuidar” es hermoso. Cuando “cuidamos” de otra persona, la estamos atendiendo; atendemos sus demandas y/o necesidades físicas, psicológicas y/o espirituales. Podemos cuidar desde el respeto simplemente o, desde el respeto y con cariño. Por nuestra cultura de un modelo tradicional familiar, estamos acostumbradas/os a percibir como “natural”/“normal”/“habitual” que las mujeres se encarguen principalmente del tema de los cuidados, y que lo hagan especialmente “desde la ternura”. A través de estos últimos, ofrecen sobre todo protección, educación, y atención a las demandas y/o necesidades de las personas que supuestamente necesitan recibir dichos cuidados (Arnau Ripollés, 2009; Arnau Ripollés y Villa Fernández, 2010).

Hasta este punto parece que todo vaya bien y que no tenga porqué existir necesidad de interpretar el cuidado como conflicto. Sin embargo, y tal y como bien expresa Arnau Ripollés (2009), el “cuidado también genera perversiones” y, en consecuencia, puede fomentar una Cultura de Violencia. A modo de ejemplo “espeluznante” de manifestación de violencia de una mujer (hija cuidadora) contra otra mujer (madre cuidada), podría ser el que se presenta en el Cap. III del Libro Blanco (52-53):

Esto es lo que se relata en algunos ejemplos de la literatura testimonio como es el caso de *La mala hija* (Cerati, 1994), donde se narra la difícil convivencia que mantiene con su madre enferma la protagonista, poniéndose en evidencia que el deseo de libertad de la narradora y la obligación de sostener a un ser cada vez más frágil e indefenso son irreconciliables:

“Carezco de libertad, me siento atrapada y no sé cómo escaparme. Después de cenar nos ponemos delante del televisor. A ella le gustan los programas de variedades, y yo no los soporto; nos sentamos allí a ver esas idioteces y al cabo del rato advierto que ella se adormece, pero si me alejo pregunta en seguida a dónde voy. Me entra la desesperación, me siento completamente cretina, obligada a mirar un espectáculo que detesto para darle gusto a ella que no lo sigue y se duerme. Y entonces comienzo a pensar en la vida que huye, que se consume; ¿cuánto podré aguantarlo? ¿Y precisamente a mi edad, cuando todavía tengo ganas de hacer tantas cosas, pasar las veladas con una madre con la que no tengo nada en común? Tenía más de 50 años.

Si a los 20 poseía la esperanza y a los 40 la obstinación que me habían ayudado a vivir, ahora no podía ya ilusionarme: si cedía una vez más ante el chantaje afectivo no tendría más vida por delante, todo se habría acabado”.

En otro fragmento del libro, la protagonista llega a decirle a su madre:

“Tú tienes más de 80 años, podrás vivir otros 15 años más; tu vida seguirá más o menos como ahora. Para mí es distinto: éstos son los últimos 15 años de vida activa en los que puedo realizar los proyectos postergados durante tanto tiempo. Después yo también me haré vieja».

Teoría ético-política de la Noviolencia

Los trabajos y Estudios sobre Conflictología (Vinyamata Camp, 2001), han ido modelándose a lo largo del tiempo. Cabe tener muy presente que los términos “conflicto” y “violencia” no son sinónimos. Pero sí pueden ser, convergentes si finalmente el conflicto no se sabe resolver o solucionar pacíficamente (o, mejor dicho “no se sabe *transformar* pacíficamente”). En palabras de Fisas Armengol (2006), es importante recordar que el conflicto y la violencia no son conceptos sinónimos, tal y como acabamos de decir. El conflicto es algo inherente en la condición humana, pero depende de cómo se gestione, podrá ser resuelto pacíficamente, o no (si no se resuelve de manera pacífica, va a desembocar muy probablemente en violencia). Según este autor (31):

[El Conflicto]... suele ser producto de un antagonismo o de una incompatibilidad entre dos o más partes y expresa una insatisfacción o desacuerdo sobre las cosas.

[...] Construcción social, creación humana, diferenciada de la violencia que puede ser negativo o positivo, con posibilidades de ser conducido, transformado y superado (puede convertirse en paz).

En el caso que nos ocupa, en los temas del cuidado y de la diversidad, existen conflictos de intereses y de derechos entre la multiplicidad de partes implicadas, que hace que no sea posible el desarrollo de una paz positiva, tal cual. Por ello mismo, resulta prioritario buscar entre distintos planteamientos teórico-prácticos que nos ayuden a construir una verdadera Cultura de Paz y, por tanto, a “des-construir” la cultura de violencia. Desde las “Éticas del Cuidado” (Gilligan, 1977, 1982 y 1994) y las nuevas “Éticas de la Diversidad” (Guibet-Lafaye y Romañach Cabrero, 2010), la Teoría de la Noviolencia (López Martínez, 2012), podemos encontrar una serie de argumentos sólidos que nos sirvan como nuevos horizontes para la constitución de esa modalidad de cultura. Al respecto, López Martínez (2004: 7) define la cultura de violencia o violencia cultural de la siguiente manera:

Por **violencia cultural** se entienden aquellos aspectos de la civilización, la educación y la socialización que se ejemplifican en los símbolos, la religión, el lenguaje, el arte, la ideología, las ciencias, etc., que pueden servir para justificar y legitimar la violencia directa o la violencia estructural. Frente a esto, la noviolencia denuncia la cultura de la guerra y de la violencia: armamentismo, militarismo, sexismo, etnocentrismo, competitividad destructiva, (*minusvalidismo*, aportación de la autora de este trabajo), etc.,

y construyendo, articulando, reforzando y difundiendo una **cultura de la paz** (derechos humanos, solidaridad, reparto de la riqueza, derecho a la paz, etc.) que abarcaría la educación, la socialización, los medios de comunicación y otros aspectos civilizatorios (López Martínez 2004 a).

La realidad es compleja y, las relaciones humanas también lo son. Desde antaño, la filosofía moral (la ética), y la filosofía política, configuran dos dimensiones imprescindibles para regular nuestros modelos de convivencia, morales y políticos; nuestro caminar como civilizaciones, sociedades... y como individuos/as. Los sistemas éticos (o, teorías éticas⁷) y los sistemas políticos, nos ayudan a aprehender la realidad; a interpretarla; a contextualizarla; a innovar a partir de lo ya existente y aprehendido; a dirigir las relaciones humanas en un sentido u otro (las relaciones entre Estado y ciudadanía que se establecen en un sistema político democrático, autárquico, dictatorial, “diversocrático”⁸...); a plantear un sistema moral u otro (hedonismo, utilitarismo, eudemonismo, consecuencialismo).

Estamos, por tanto, ante una “Cultura del Conflicto” y, muy en particular, el conflicto que nos ocupa del cuidado y/o la atención es de carácter ético y político. Tal y como comenta López Martínez (2012:70):

La socialización, la formación y la educación son tres aspectos generales de esta *cultura del conflicto* que nos permite tener recursos y herramientas para afrontar -desde los primeros estadios- cualquier aspecto más o menos complejo del devenir conflictual. Mantener la calma, ser pacientes, pensar dos o más veces lo que vamos a hacer antes de actuar, ser diplomáticos, medir nuestras palabras, prevenir y prescribir antes que tener que reparar, y así un largo etcétera, formaría parte de lo que aprendemos y practicamos día tras día.

La Teoría de la noviolencia se trata de una construcción cultural, con dimensiones teórico-prácticas, que se encuentra en una fase histórico-conceptual de crecimiento y vitalidad pero, también, de discusión de sus fronteras y de su alcance. Es prioritario entender la noviolencia como una doctrina ético-política que pretende ser alternativa (López Martínez 2001) a aquellas que legitiman o justifican el uso de la violencia política.

El teórico italiano Aldo Capitini (1982: 438) (maestro, entre otros, de Norberto Bobbio) el cual, en 1931, ya comenzó a usar este concepto unido para referirse tanto al precepto ético-religioso *ahimsa*, como a las luchas llevadas a cabo por Gandhi y los suyos, identificando el término «noviolencia» con aquel otro inventado por el propio líder indio cuando se refería a *satyagraha* o búsqueda de la verdad. En este trabajo, nos interesa resaltar dicho concepto fundamentalmente en su ámbito sociopolítico, más que en el holístico, ético y/o espiritual (como “filosofía de vida”) (Castañar Pérez, 2010).

7 Solemos llamar sistemas éticos o teorías éticas (ambas expresiones prácticamente sinónimas) a doctrinas filosóficas de carácter global, que pretenden exponer el sentido último de los juicios morales, y ofrecer en consecuencia un criterio de su legitimidad. Ejemplos de tales sistemas o teorías (en adelante utilizaremos indistintamente cualquiera de estas expresiones) son el eudemonismo, hedonismo, utilitarismo, etc.

8 Diversocracia y Divertad. Página personal del Investigador bioético Javier Romañach Cabrero. Éste es su enlace: <http://www.diversocracia.org/>

La Filosofía del Movimiento (mundial) de Vida Independiente es una “filosofía de vida”, de ello no cabe la menor duda, puesto que tiene fuertes connotaciones ético-morales que hacen que el ser humano con “dis-Capacidad” entienda que tiene derecho a llevar una vida plena y autodeterminada, es decir “in-dependiente” y, sobre todo, que quiere ser un/a sujeta/o moral en términos absolutos. Así, el concepto de “independencia” que es quien acoge toda una simbología de lucha por la emancipación y el empoderamiento de las personas con diversidad funcional, y muy en particular, de aquellas que necesitan apoyos generalizados, cabe decir que es expresión de un sistema capitalista y neoliberal que se aferra al “individualismo” y a las “capacidades o potencialidades humanas” como máxima representación del bienestar y de lo bueno (y, por tanto, identifica aquello bueno con aquello que tiene valor).

Sin embargo, esta filosofía de vida traspasa la moralidad introduciéndose en el ámbito de la filosofía política. Es desde ese “sistema capacitista”, que pone todo su énfasis y empeño en la revalorización de las capacidades humanas, difuminando las “dis”-capacidades, desde donde elabora un discurso sociopolítico transgresor con el *status quo* hegemónico dominante del enfoque biomédico y rehabilitador. Aunque no nos podemos detener ahora mismo en esta cuestión, cabe decir que dicha “difuminación” ha sido criticada por parte de posturas feministas sobre la discapacidad (Morris, 1997) o del Modelo o Enfoque de la Diversidad (Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, 2006).

El Movimiento (mundial) de Vida Independiente de personas con diversidad funcional puede ser interpretado como un movimiento no violento activo; puede ser, en definitiva, una nueva estrategia socio-política en torno a la temática de la atención y cuidados para edificar una Cultura de Paz. Esta filosofía es una “experiencia histórica” que presenta una estrategia distinta y alternativa a la hora de gestionar las necesidades de apoyo generalizados (es decir, los cuidados y/o la atención).

Cuando trabajamos desde distintas corrientes pacifistas y de no violencia, entendemos que es enormemente significativo que el “fin no justifique los medios” (Gandhi). Esta expresión se vuelve sumamente relevante en la cuestión que nos ocupa de las necesidades de apoyo generalizados, porque tanto los fines como los medios son igual de importantes. En primer lugar, tenemos una población considerable que necesita apoyos generalizados; en segundo lugar, política y moralmente, hemos tomado la decisión de, en principio, querer ofrecer estos apoyos en un Estado del Bienestar como el nuestro (efectivamente, no se está promoviendo un “exterminio” global, aunque si siguen fomentándose “políticas eugenésicas” sutiles); en tercer lugar, depende de si queremos aproximarnos a sus realidades desde una perspectiva biomédica o de derechos humanos, desarrollaremos unas normativas y políticas u otras; en cuarto lugar, existe una demanda por parte del grupo de mujeres de no querer seguir siendo las “cadenas cuidadoras”; en quinto lugar, y a través de las nuevas masculinidades, existen nuevas voces masculinas que reclaman la incorporación de las Éticas del Cuidado en sus quehaceres, con lo cual, también entienden que los temas del cuidado y/o atención sobre los varones; y, en sexto lugar, se establece una reivindicación internacional de las personas con diversidad funcional, desde la filosofía de vida independiente, de querer “cuidar de sí mismos/as” con los apoyos humanos de sus asistentes personales.

De manera más directa, podemos nombrar distintas actividades que han sido emblemáticas dentro de lo que es la historia de lucha por la emancipación de las personas con diversidad funcional, y que pueden tener una correlación muy estrecha con otras acciones socio-políticas no violentas. En Estados Unidos, el nacimiento de la primera Oficina de Vida Independiente del mundo en 1972; y el

encierro realizado en San Francisco, de 1977. En España, 2001 veía nacer la comunidad virtual Foro de Vida Independiente (reconvertida en “Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID)”); 2003 acogía el I Congreso Europeo de Vida Independiente, en Tenerife; en 2004, conocíamos a través de la Diputación Foral de Guipúzcoa el primer proyecto de vida independiente, mediante el recurso humano de asistencia personal; en 2005, dos miembros fundadores del FVI, Lobato Galindo (1958-2009) y Romañach Cabrero, promueven el nuevo concepto de “diversidad funcional” (Romañach Cabrero y Lobato Galindo, 2007); en 2006, nacía la primera Oficina de Vida Independiente en nuestro país, ubicada en la Comunidad de Madrid; en septiembre de 2006 el FVID realizaba un primer encierro; a mediados de 2006, Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, sentaban las primeras bases teóricas sobre el nuevo Enfoque de la Diversidad; en septiembre de 2007, el FVID iniciaba la primera Red de Marchas a favor de la visibilidad de la diversidad funcional.

A modo de conclusión

Tal y como comenta López Martínez (2004), «[...] *el mensaje teórico-práctico que nos ofrece la **noviolencia** es que se puede hacer la política de otra manera, que es posible conseguir conquistas sociales y políticas con otros métodos de lucha que no sean los armados, que es posible **abordar en serio las luchas con otros métodos, con unas metodologías que bajen al máximo los niveles de daño y sufrimiento.***».

Así es como la autora de este trabajo entiende la filosofía mundial de vida independiente como una estrategia socio-política y metodológica, para repensar el propio concepto de cuidados, y la manera política y pública de llevar a la práctica este acto.

De acuerdo a (Garrido, 2012) la Teoría de la no violencia es un “proceso de humanización de la política”. Fortalece a los grupos oprimidos para que dejen de serlo. A través de esta teoría, conocemos lo que es la “resistencia activa”; “desobediencia civil”, “no-cooperación; una búsqueda por la coherencia entre medios y fines; una filosofía de vida; una estrategia sociopolítica y metodológica; el no uso de las armas; o, la minimización de sufrimiento humano.

En el caso de las personas con diversidad funcional, como colectivo, históricamente, también han tenido necesidad de abandonar las armas (en este ejemplo, más propiamente, son personas víctimas de las armas y/o guerras); su resistencia activa transcurre a través de su deseo de supervivencia a pesar de vivir en una “dis-ciudadanía”; la desobediencia civil ha sido mi vida en el encierro de septiembre de 2006, en Madrid.

En definitiva, el movimiento de vida independiente plantea como uno de los principales fines la necesidad de atender a personas que requieren apoyos generalizados, pero desde otros parámetros distintos y distantes a como tradicionalmente se ha hecho.

Las personas con diversidad funcional desean vivir en igualdad de términos, y desde la libertad. Necesitan que sus capacidades humanas sean valoradas, para sentirse plenamente integrados/as en la sociedad. Para que ello sea posible, requieren salir de las instituciones; promover la plena inclusión en la comunidad, tal y como promueve Naciones Unidas en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad* (2006); demandan el control de los servicios de asistencia personal, que deben ser autogestionados y gratuitos.

Bibliografía

- Arnau Ripollés, M^a. S. (2005): «Otras Voces de Mujer: El Feminismo de la diversidad funcional», en Revista ASPARKIA. Investigación feminista, N^o 16 (2005), Castellón: universitat de Jaume I (UJI). Págs. 15-26. Disponible en Web: <http://www.sif.uji.es/indexes.php?c=publicacionver&laid=48&lang=cat>
- Arnau Ripollés, M^a. S. (2009): «El “Cuidado” y sus perversiones. La Cultura de la Violencia». INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 3, N^o 2. ISSN 1887-3898. Págs. 67-83. Disponible en web: <http://www.intersticios.es/article/view/4547/3176>
- Arnau Ripollés, M^a. S. (2012): «El aborto eugenésico desde la mirada de la bioética (feminista) de/ desde la diversidad funcional», en Revista digital «Con la A», n^o 17 *Mujeres con capacidades diferentes, mujeres plenas* (08/12/2012). Disponible en web: <http://revista.conlaa.com/>
- Arnau Ripollés, M^a. S. Y Villa Fernández, N. (2010): «Cuidado y Atención de Menores y Personas Dependientes: Reflexiones filosóficas para una nueva Política Social». En *XVIII Congrés Valencià de Filosofia*, Organizado por la Societat de Filosofia del País Valencià (Valencia, 25-27 de marzo de 2010).
- Castañar Pérez, J. (2010): *Breve Historia de la Noviolencia*, Madrid: Pentape. Disponible en web: <http://www.zamarrismo.net/spip.php?article86>
- Crow, L. (1997): «Nuestra vida en su totalidad: Renovación del Modelo Social de la capacidad», en MORRIS, J. (ed.) (1997): *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea. Págs.: 229-250. Disponible en web: <http://books.google.es/books?id=wkXKMmfLEswC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- Dejong, G. (1979): «Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm». *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, N^o 60, pág.435-446.
- Galtung, J. V. (2010): «Do Peace Studies Reach out, including others?», en DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Núm. 3 (2010). ISSN: 1989-7022. Disponible en web: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/39/39>
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en Web: <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- Garrido, M. A. (2012): *Fenómeno de la Noviolencia. La influencia de Bhagavad Guita Mahatma Gandhi*. Resistencia-Chaco: Contexto.
- Gilligan, C. (1994): *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*, México: Fondo de Cultura Económica.
- HASLER, Fr.; BARNES, C.; Y, ZARB, G. (2003): «El Concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica», en GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.). (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en web: <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- Imsero (2004): «Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal (Cap. III)», en IMSERSO (2004): *Atención a las Personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Disponible en web: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/libroblancodependencia/mtas-libroblancocap03-01.pdf>

- López Martínez, M. (2004): «Noviolencia para generar Cambios Sociales», en Polis. Revista Académica Universidad Bolivariana, Núm. 9. Disponible en web: <http://www.revistapolis.cl/9/novio.htm>
- _____ (2012): *Noviolencia. Teoría política y experiencias históricas*, Chaco -Argentina: Universidad Tecnológica Nacional/Centro de Investigación para la Paz. Disponible en web: <http://www.centropaz.com.ar/publicaciones/paz/paz38.pdf>
- Martínez Guzmán, V. (1998): «Paz», en CORTINA ORTS, A. (Ed.) (1998): *10 palabras clave en Filosofía Política*, Estella-Navarra: Verbo Divino. Págs. 309-352.
- Nóvoa Romay, J. A. (2006): «Apuntes sobre la construcción del minusvalidismo y su deconstrucción». Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/apuntes_construccion_minusvalidismo.html
- Nussbaum, M. C (2007): *La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Ediciones Paidós Ibérica.
- Romañach, J. Y Lobato, M. (2007): «**Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano**», en ÁLVAREZ POUSA, L. y otros (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio profesional de Periodistas de Galicia. ISBN: 978-84-690-4140-6. Págs. 321-330. Disponible en web: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>
- Toboso Martín, M. Y Guzmán Castillo, Frco. (2009) 2009 «Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto», en Revista Política y Sociedad (Monográfico: por una Sociología de la Discapacidad), vol. 47, Núm. 1. Págs. 67-83.
- Vinyamata Camp, E. (2001): *Conflictología: teoría y práctica en resolución de conflictos*, Barcelona: Ariel.
- Wolbring, Gregor (2008): «The Politics of Ableism», en Revista *Development*, 2008, 51, 2. Págs 252–258. Disponible en Web: http://www.gvsu.edu/cms3/assets/3B8FF455-E590-0E6C-3ED0F895A6FBB287/the_politics_of_ableism.pdf

ARTÍCULOS TEMÁTICA LIBRE

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva





La convivencia escolar, un análisis desde la exclusión e inclusión

School life, an analysis from the exclusion and inclusión

Liliana Lira*, Catalina Barrios** y Elizabeth Barbosa**

Recibido: 06-07-2012 Aceptado: 30-11-2012

Resumen

Muestra tres situaciones sobre convivencia escolar a partir de dos casos de exclusión y uno de inclusión. Los primeros casos se analizan desde el concepto de estigma, en uno se aborda lo relativo al manejo de la autoridad y legalidad durante la trayectoria escolar de un alumno, en el segundo se examina la Estructura de la Participación Social (EPS) durante la interacción comunicativa situada en el aula. Ambos casos ilustran contradicciones en el logro de la competencia para la convivencia. Finalmente, es un caso de inclusión; se valora la participación familiar y profesional de los actores educativos para el éxito.

Palabras clave: estigma, autoridad y legalidad, inclusión educativa, convivencia escolar, necesidades educativas especiales.

Abstract

This work shows three cases of scholar coexistence, where exclusion and inclusion are present. The first ones are analyzed from the stigma concept, in one from authority and legality concept, and the other one from the Social Participation Structure (EPS) during communicative interaction within the classroom. Both cases try to illustrate contradictions in the way of develop competences. On the final case we propose a strategy where inclusion is valued from parental participation and professional involvement.

Key words: stigma, authority and law, including education, school life, special educational needs.

* Doctora en Educación por la Universidad de la Salle. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores. Coordinadora Académica del Doctorado en Investigación Educativa Aplicada en el Instituto Superior de Investigación y Docencia para el Magisterio. México. liralili@yahoo.com.mx

** Maestría en Trabajo Social Escolar y en Psicoterapia Gestalt, especialista en educación especial. Estudiante en el Doctorado en Investigación Educativa Aplicada. Asesor técnico Estatal de la Dirección de Educación Especial en la Secretaría de Educación Jalisco. México. caty_barrios@hotmail.com

*** Maestra en Ciencias de la Educación. Especialidad: Pedagogía. Por el Instituto Superior de Investigación y Docencia para el Magisterio ISIDM. México. elybc_1112@hotmail.com

Introducción

En México, con las nuevas disposiciones establecidas en los Planes y Programas para la Educación Básica, se espera que los profesores, directivos y en general las instituciones escolares cambien sus prácticas educativas, sin embargo no es así. Comprender cómo se incorporan en sus actores una reforma educativa, ha sido un tema de reflexión para muchos educadores. En este sentido, la inquietud por indagar cómo los docentes, directivos y el sistema escolar se prepara para el cambio y qué es lo que hacen para transformar su práctica, modificando sus hábitos de pensamiento y acción, constituye el marco general de la investigación que se presenta. Investigar la implementación de la reforma educativa en los actores educativos es altamente complejo, primero porque se circunscribe en un estudio de cultura escolar, cuyo objeto de conocimiento compartido por la antropología, la psicología social, la sociología comprensiva o sociología cultural del conocimiento, y segundo porque se requiere comprender el fin de dicha reforma desde tres aspectos o dimensiones que se entrecruzan:

1. La tendencia económica en las políticas educativas para el siglo XXI al constituir un currículo globalizado, lo que se cristaliza en las evaluaciones externas que siguen criterios y lineamientos internacionales, independientemente de los contextos.
2. Un discurso social que demanda una educación para todos. Anteriormente centrado en la cobertura y la obligatoriedad; a lo que actualmente se agregan asuntos de formación de la competencia para la convivencia y vida en sociedad. Esto incluye temas sobre equidad, inclusión, interculturalidad, tolerancia, democracia, educación de la ciudadanía, educar para la paz, entre otros. Temas cuyos componentes poseen elementos culturales.
3. El enfoque pedagógico constructivista, sociocultural y contextualista (Santoianni y Striano, 2006), en las que se fundamenta las metodologías de aprendizaje situadas propuestas (Díaz-Barriga, 2006). Ello requiere una sólida comprensión por parte de profesores y directivos, lo cual a la vez es un gran reto si se considera un currículo globalizado y estandarizado, señalado anteriormente.

El presente artículo se centra en el punto dos antes referido. Muestra parte de los resultados de una investigación colectiva en proceso. Su objetivo es analizar las estrategias de formación para la competencia de la convivencia en el sistema de educación básica, a través de cuatro estructuras sistémicas: Estructura de interacción para la inclusión y/o exclusión, estructura en el manejo de la autoridad y legalidad, estructura en el manejo de conflictos y estructura de participación social. Tiene la finalidad de identificar pautas y diseñar tácticas que desarrollen la competencia para convivencia que consecuentemente contrarreste la violencia escolar. En este sentido, se considera desarrollar dos etapas: una etapa descriptiva o diagnóstica, que es parte de lo que se presenta, y posteriormente otra de diseño de propuestas.

El estudio se entiende a la estructura, a toda organización que se encuentra jerarquizada y se rige por una serie de reglas de trabajo (implícitas y explícitas) que permiten tipificar, coordinar y planificar actividades (Alter, 2002, p. 131 en Gather y Maulini, 2010, p. 12). La organización no es estable, es orden y cambio. Este principio mantiene las interacciones; posibilita el trabajo y cumplimiento de objetivos. Asimismo propicia la autonomía de la organización del grupo.

Por ello, toda estructura es una organización y por ende una construcción social. La estructura entonces se desarrolla dentro de una institución escolar, que por sus características, en términos de E. Goffman (2001) es una institución total.

La Estructura de la interacción para la inclusión o y exclusión, desde un enfoque sistemático, son las condiciones que delimitan y proporcionan las posibilidades y proporcionan las posibilidades para que se dé o no la interacción entre los miembros que pertenecen al sistema.

La inclusión se refiere al modo en el cual una organización permite a los individuos ser personas (no cuerpo, objeto o cosa) y por lo tanto, participar en la comunicación. La persona se coloca a nivel del sistema de comunicación, no sólo como receptor o emisor.

La exclusión es cuando los miembros de una organización invalidan a la persona para participar en la comunicación (luhmann, 1996), así como el realizar señalamientos peyorativos de una diferencia de uno(s) hacia otro(s) (Goffman, 2000). Este señalamiento se acompaña con tono, intensidad y frecuencia diversa.

La exclusión es entendida como una manifestación de violencia dada por la forma de comunicación en dos sentidos: 1. Los producidos por los conflictos en la comunicación (confusión en el sentido: doble vinculo, paradojas) y 2. Cuando existe una circularidad en el mantenimiento de un ambiente invalidante o/y negación del otro. Esto se genera progresivamente y desencadena dinámicas violentas que caracterizadas por las respuestas exageradas o mínimas a conductas agresivas o violentas, a la vez que se presentan respuestas insensibles a contenidos emocionales, no compartidas explícitamente con el resto de los miembros del sistema (estallido en Pereiro, 2011).

El supuesto que subyace en esta situación es que la convivencia escolar tiene una estructura de organización establecida en la institución total e influyente en la forma de construcción y aceptación de las normas por parte de sus actores que habitan en ella, en las formas de comunicación incluyentes o no; en la forma de afrontar o solucionar los problemas escolares diarios, y en la participación de los actores educativos.

Estas estructuras posibilitan el acceso a la formación de la competencia para la convivencia. La cual según los Planes y Programas de estudio establecidos por la Secretaría de Educación, suponen que los estudiantes deben aprender en la escuela a: Comunicarse con eficacia. Trabajar en equipo, tomar acuerdos y negociar con otros, manejar armónicamente las relaciones personales, emocionales y con su naturaleza, así como desarrollar la identidad personal, reconocer y valorar los elementos de la diversidad étnica, cultural y lingüística que caracteriza a nuestro país. Además por política educativa, existen programas específicos para tratar problemas de exclusión en grupos vulnerables.

Para encontrar las estructuras que permiten la formación de convivencia, en el análisis se involucró tanto el sistema escolar a través del cual se organizan las prácticas institucionales en su conjunto, como el análisis de algunos, sin que ello signifique descuidar el enfoque sistemático del estudio, ya que a cada caso se le concibe como una parte indisoluble de su contexto de relación.

El artículo presenta avances de investigación en lo relativo a la estructura para el manejo de la autoridad y legalidad, así como de la estructura de interacción para la inclusión y exclusión; aun cuando se reconoce que las otras dos estructuras (las de participación social y manejo de conflictos) también se entrecruzan. Se subraya en las dos primeras situaciones los contrasentidos para formar la competencia para la convivencia. El primer y segundo caso, narran una situación de exclusión. Para analizar la exclusión fue útil la categoría teórica de estigma propuesta por E. Goffman (2000), que clasifica tipos de estigma, uno por características de rasgos físicos e intelectuales, mismos que se pueden identificar, casi siempre en nuestro contexto como los denominados sujetos con necesidades educativas especiales (n.e.e), Otro tipo de estigma referido por el autor, es sobre las personas que presentan un comportamiento deseado ante la sociedad. Finalmente, el último caso, narra la experiencia exitosa de inclusión educativa de una alumna con n.e.e. narra su desempeño escolar y el logro de la competencia para la convivencia, vinculado a aspectos familiares y profesionales.

1. El caso Omar. Exclusión por estigma

El caso de Omar ilustra aspectos relevantes para el tema de la convivencia respecto a los factores que la integran, específicamente la inclusión, no sólo porque da cuenta del estigma bajo el que vive dentro de la escuela como *alumno problemático por mala conducta*, sino también porque muestra, que las instituciones escolares ponen más énfasis en manejo de la autoridad (por la imposición de los límites) que lo relativo al manejo de la legalidad (por su relación con los fines educativos de las normas). Lo cual es un contrasentido cuando se trata de formar la competencia para la convivencia.

Omar tiene 17 años de edad. Es un alumno de secundaria que ha estudiado los tres grados en la misma escuela, éste es catalogado indisciplinado con una etiqueta social de desprestigio y de poca confianza en los actores escolares, tipificado así por varios de los que participan en la institución escolar. Esta en términos de Goffman (2001) es una *Institución total*, ya que a diferencia de otras actividades ordinarias, se caracteriza por desarrollar actividades en el mismo lugar bajo la misma autoridad, la actividad diaria de cada miembro se desarrolla en compañía inmediata de un gran número en co-presencia con otros y las actividades diarias están estrictamente programadas. De igual manera toda secuencia de actividades se impone desde arriba mediante un sistema de normas formales explícitas o implícitas a través de cuerpo de funcionarios. Además las diversas actividades son obligatorias y se integran en un sólo plan racional, deliberadamente concebido para el logro de los objetivos propios de la institución.

Actualmente Omar estudia el tercer grado de secundaria y desde su primer año es identificado como problemático, aunque se ha enfatizado aún más en tercero. Incluso en una ocasión debido a ello, perdió un año escolar y tiempo después, nuevamente se incorpora. Según él es un alumno que *ha aprendido a sobrellevar los problemas*; los afronta bajo su estrategia dentro de la institución y a pesar de que ha tenido varios problemas por su comportamiento con las autoridades escolares, permanece en ella con el objetivo de obtener su certificado.

La trayectoria de Omar en la institución, permite identificar cómo se origina y mantiene un estigma en un sistema educativo. Los estigmas, según Goffman (2000), son una categoría para referirse a una serie de signos o marcas con los cuales se intenta exhibir algo malo y poco habitual dentro de un status moral. Básicamente se refiere a todo lo que no se considera normal a los ojos de la

sociedad y es rechazado por salirse de los cánones establecidos por ella. Estas marcas pueden ser: a) de orden físico o cognitivo, b) sociales de desprestigio hacia una persona como puede ser defectos de carácter, falta de voluntad, creencias, deshonestidad, y c) estigmas tribales de raza, nación o religión. En este caso, la situación de Omar se ubica en este segundo tipo de estigma.

Es un estudiante estigmatizado, no sólo porque recibe constantes reportes y llamadas de atención por parte por parte del maestros, prefectos y del personal directivo, sino porque además, la imagen creada hacia él por algunos de sus compañeros, reforzada por algunos padres de familia, acentúan el problema.

El estigma vivido por éste estudiante, representa a muchos otros que por su comportamiento excluidos de la escuela, aun cuando desde el punto de vista de la normativa los académicos y la conducta no deben ser asociados a la evaluación del logro académico ni a la permanencia en la escuela.

En este caso se mostrará, en primera instancia el origen del estigma, los problemas con o de la autoridad con foco en la forma y ejecución de la norma por parte de quien ejerce los límites. En segunda, se demostrará la existencia de la co-participación de varios actores escolares en el mantenimiento del estigma, lo que hace ver la dimensión sistémica del estigma.

El análisis se centra en el manejo de la autoridad que opera dentro de una *institución total*, la cual, se rige por una serie de reglas de trabajo, unas explícitas y otras implícitas. Muestra que la forma en que se aplican, produce inclusión o exclusión.

En el caso de Omar, se analizan tres ámbitos:

- Creación del estigma por desprestigio social y mal comportamiento escolar
- El mantenimiento del estigma por el sistema escolar
- Las formas personales e institucionales en que se afronta el conflicto

El estigma por desprestigio social hacia un estudiante surge como punto de partida por la alianza entre varios compañeros con la intención de hacer daño. Esto sería una forma de lo que actualmente se le denomina *bullying*. Omar relata cómo es que varias de sus compañeras, dirigidas por una de ellas, deciden crear una imagen de él con el propósito de sacarlo de la escuela.

Haga de cuenta que esas muchachas, no es que diga que yo soy acá /señala posición de galán), pero a esta Jesa, yo le gustaba -según eso como novio, pero yo la veía como una amiga...yo siempre he visto así a las personas y desafortunadamente es diferente, pero haga de cuenta que no se por qué ella lo hizo, que junto a un grupo de amigas... mencionaron , no sé de donde sacaron eso, pero yo me moleste.... no sé cómo contárselo, pero ellas dijeron que me estaba masturbando en el salón. Digo eso es muy serio, yo digo cómo se atreven a hablar así... Tiempo después a mi me contaron que se habían puesto de acuerdo, a mi la que me contó Miriam, me dijo: *sabes que a mi me dijeron, la verdad es que ellas me dijeron que dijera eso. Vamos a decir que lo vimos y no hay que descansar hasta que lo corran...*

Ahora me pongo a pensar cómo es que ellas se pusieron a decir eso y haberme inventado eso, se necesita cierta mentalidad o cierta sangre muy fría como para hacer eso...

Para cuando ocurrió este incidente, Omar ya tenía algunos reportes en prefectura debido a su conducta y al parecer las autoridades dieron por hecho lo que las compañeras dijeron de él. Las medidas que toma la autoridad escolar en este caso, es acusarlo y mandar llamar a sus padres.

Me mandaron hablar y me dicen, oyes que tu.... y yo me sorprendí, ni sabía que quería decir con esa palabra.... que tu te estabas masturbando en el salón, y dije, oiga pero discúlpeme, pero yo le podía decir algo (...) el subdirector y la jefa de prefectos. Me dijeron queremos hablar con tus papás por eso, espérese un momento les dije, *como quiere llamar a mi papá por algo que yo ni hice*, a mi me dio mucha pena y les dije *cómo van a creer que yo hago eso, ni que estuviera enfermo de la mente, les dije...*

En defensa, Omar les solicita se investigue para que lleguen a la verdad, sin embargo, los prefectos tienen la imagen que él dice mentiras y es inteligente, ya que siempre tiene justificación para cada reporte que le ponen, y esta ocasión no iba a ser la excepción.

....ellos tienen la creencia de que yo soy un mentiroso, ellos dicen que tengo la mente muy rápida como para inventar, ellos me han dicho tu eres muy inteligente y tu puedes pensar más rápido que hasta nosotros, no hay personas muy inteligentes como tu, hay pocas. Tu puedes engañar a las personas así, y les dije oigan yo no los estoy tratando de engañar yo les estoy diciendo la verdad.

Cuando se conoció públicamente la situación, por tratarse aún de un tema tabú, solicitan a la dirección escolar tomar cartas en el asunto, situación que es directamente confrontada por Omar con una madre de familia.

....haga de cuenta que Dulce le dijo a su mamá... y me dijeron algunos compañeros es que vino la mamá de Dulce... a ella me la encontré a la entrada y dice *que te tenemos que correr*, y yo dije *es que no hice nada*, yo me defendí, no les mostré sensibilidad, porque cuando uno dice hay... esto, se aprovechan.

La forma en que se manejó la situación por parte de la dirección, fue marcar los límites a través de una sanción: suspenderlo de la escuela, sin embargo, por acuerdo entre la dirección, el padre de familia y el estudiante, se decidió que recibiera atención psicológica, a la cual posteriormente dejó de asistir. Incluso, al parecer los psicólogos no compartieron el problema diagnosticado por las autoridades, pero igual no hicieron nada:

....Y yo les dije, no me pueden correr porque yo no hice nada a mi demuéstreme que hice algo, y el acuerdo al que llegamos es que me iban a mandar con el psicólogo, y nomás vine una vez, no quise volver porque que hasta cierto punto también se me hace que no es una gente muy preparada, una persona preparada no se comporta como se comportaron ellos... o sea no se me hizo profesional, yo entiendo que tienen que conocer de mi vida, pero ahí como que sólo se estaban burlando, o sea... se lo tomaban como juego entre ellas, eran puras mujeres y vi que nomás se burlaban....

Esta situación, según refiere Omar fue muy vergonzosa y difícil para él. La imagen, que era de dominio público por casi todos los miembros de la escuela, y el atribuirle problemas sin ser participe, provocó que tomara la decisión de dejar la escuela.

...pase primer año sin problemas, y 2do.lo perdí porque la prefecta ya me traía y eran muchos problemas a cada rato yo, que yo esto, que yo lo otro, entonces...decidí salirme; jugar futbol y mejor me salí, estuve jugando en las fuerzas básicas de Puebla y entonces estuve ahí jugando un año y perdí ese año, pero luego me di la oportunidad de regresar y regrese aunque a muchos no les pareció...

Entrevistadora: por qué dices que perdiste un año?

Omar: ya eran varias cosas, ya nada más hacia unas cositas y ya se iban sobre mi, o sea ya era un antecedente muy grande fue lo que influyó, haga de cuenta que ya no era simplemente el hecho, sino la persona, lo poquito que fuera lo agarraban así /hace señas con las manos como de escándalo/ Yo no hacía nada y fue Omar

Como se observa, el mantenimiento del estigma por desprestigio hacia un alumno es retroalimentado por los que ejercen la autoridad de manera inmediata como son los maestros y prefectos, quienes a todo hecho que se sale de la norma disciplinar, es atribuido a quien tiene antecedente de mal comportamiento. Incluso esto es sostenido de manera constantemente en el salón de clases, no sólo por el lugar que le es asignado dentro del aula a Omar, sino también por la vigilancia al que se ve sometido

... en una ocasión, haga de cuenta que cuando el maestro se agachaba para ver la lista, todos los compañeros del salón le gritaban cosas, todos en coro y cuando él volteaba -todos callados, y a mí como ya me tenía sentenciado, me sentaba adelante y por eso yo me cuidaba, no me reía y entonces veía que no era yo... y entonces dijo, voy a reportar a todo el grupo, pero luego no... resulta que Omar es quien los vuela y la prefecta dijo: *es que Omar es quien los mueve* y yo le dije al maestro, cómo sí estaba yo adelante, y él dijo no, no, reporte para él y nomás reporte para mí y ahí fue cuando yo me moleste y ya por eso también querían hablar con mi papá.

Por otra parte, parece ser que la frecuencia e intensidad (Sluzki en Schnitman, 2005)) así como la pautaación (Bleichmar, 2008) o modo de ejecutar la norma estableciendo los límites, tiene que ver con la persona que se trate, es distinto para quien tiene un estigma o para quien tiene una posición dentro del sistema

...aquí no importa tanto el hecho, sino la persona, le voy a contar, la otra vez hubo un problema muy grave, no sé si se entero que un alumno traía un arma, una pistola y le dio un disparo a un compañero en el pie... a pero ese alumno como era sobrino del director, no le hicieron nada. Y aunque se fue para los estados unidos y faltó, a él le dieron su certificado, aja; saco el certificado, y ya ni se tocó del tema. En cambio, la otra vez hubo un problema entre varios muchachos, se pelearon y todo, hasta llegó la patrulla afuera de la escuela y como son mis amigos, me acerque haber que pasaba, y entonces sin saber lo que traían en una mochila, me dijeron tómala, yo la tomé...y ahora por eso dicen que yo soy el del problema, nuevamente sin averiguar

Parece ser difícil re-direccionar hacia un comportamiento académico esperado a los estudiantes estigmatizados por mala conducta dentro de una institución escolar. La circularidad en una situación como la referida, es recreado tanto por las autoridades como por el estudiante en su

intento por encausar educativamente. Omar narra un intento por cambiar la imagen hacia una más académica, pero que, bajo una comunicación de doble vínculo donde existe una invitación y mandato a la vez, lo convierte en un acto fallido:

...yo lo único que intente, fue nuevamente participar en un concurso, como en el que participe en primer año... dije, yo creo que con eso, con que gane en ese concurso /risas/ yo creo que con eso vamos pa' delante. Pero también haga de cuenta que eso no valió porque me prometieron un diploma y nunca llegó, en fin... ahora me ofrecieron participar en otro concurso que va haber, pero no me lo ofrecieron seriamente ni nada, sino que simple y sencillamente por mandato, o sea me están ordenando, no me están diciendo - oye ¿quieres participar?... Así llegó y me dijo el subdirector: quiero que te metas al concurso, que te inscribas con tal profesor y que ganes, así, que te inscribes y quiero que ganes para que vayas a concursos afuera, o sea con un motivo de orden... entonces participe y yo creí que con ese concurso... con eso iba a cambiar, con eso ya me gane algo, pero no.

Omar, después de intentos fallidos, parece ser que asume su estigma y de acuerdo a la reiterada situación de ser etiquetado como problemático, responde de acuerdo al papel asignado y esperado por los actores educativos, sin llegar abiertamente a la confrontación. Su forma de afrontar los conflictos, es no mostrar debilidad y cuya arma, según refiere, es sólo contestar con su verdad:

Me dicen que siempre en los problemas que pasan yo estoy metido y que algo tengo que ver... Pero, yo no me muestro sensible, porque a uno lo agarran de bajada, simplemente yo digo la verdad y les contesto.

Por otra parte, él reconoce que es un sobreviviente en dicha escuela, que a diferencia de otros compañeros que son excluidos de la oportunidad de asistir a ella, ha aprendido a desarrollar formas de sobre (con)vivencia con la autoridad, no así perdido la visión educativa de la legalidad.

Ahora ya les doy por su lado sin ponerme al tu por tu o ser mal educado o un grosero, simplemente les doy por su lado y aún así se enojan... para mí yo no es tanto un problema sobrevivir o estar aquí, a mí ya me tocó conocer varios compañeros que los corrieron. Se me hace muy mal el sistema que tienen aquí en la escuela, porque... haga de cuenta que el sistema que tienen aquí, es que según ellos no sirven algunos estudiantes... y para fuera, y no se ponen a pensar en ayudar al joven, a ayudarlo a ver cuál es el problema de raíz, el por qué... o sea, los muchachos están mal y va para afuera y le digo, han corrido a varios, le digo yo soy uno de los pocos que ha sobrevivido a eso... mas fácil decir lárgate hazte un vago en la calle... en vez de darles la mano y sacarlos adelante, o sea es una institución que se supone que tiene profesionales y todo para hablar con los muchachos... es lo que le digo que a mí no se hace bueno el sistema del plantel.

El peso de la tipificación sobre la persona, es un antecedente con el que se tiene que aprender a sobrevivir y aún cuando hay intentos por quitar dicho estigma, pareciera que todo esfuerzo es poco relevante para redireccionar la imagen creada.

Una de las resonancias en los actores educativos por la estigmatización de desprestigio hacia una persona, principalmente por quienes ejercen la autoridad como son los maestros, prefectos y directivos, es que éstos actúan sobre la persona y no tanto por la falta realizada. El estigma de

este orden, de tipo social, no es entonces una etiqueta abstracta donde se pueda aplicar la norma objetivamente, sino que influye el quien. Esto parece ser uno de los factores que intervienen para decidir la intensidad y frecuencia (Sluzki en Schmitz, 2005), así como la pauta para la ejecución de la norma. Esto se relaciona cuando se dice que: “La norma está definida por una legislación que pone al centro el derecho y la obligación colectiva. La pauta o modo para aplicarla es producto de la arbitrariedad [o juicio] de la autoridad” (Bleichmar, 2008, p. 33). Dicho modo, distribución, frecuencia e intensidad se refiere entonces a la puesta de límites de quien ejerce la autoridad.

Una diferenciación en la norma aplicada, interviene no es tanto la falta escolar establecida, sino la persona y la relación de ésta con el poder.

En este sentido, las decisiones que toma Omar para afrontar los problemas de manera cotidiana como persona rotulada de *alumno problemático*, es actuar bajo dicha tipificación, dando por su lado a la autoridad escolar y enfrentándose únicamente con la arma de decir la verdad. Aún cuando reconoce que la verdad aceptada es aquella que esta relacionada con vínculos de poder.

En tanto que las decisiones que toma la institución para resolver los problemas de conducta de la mayoría de los estudiantes, no vinculados a las personas de su interés, es en primera instancia el reporte, posteriormente involucrar a los padres de familia (sólo como receptores de la queja), después los derivan para que reciban ayuda psicológica, y cuando no resuelve nada, se opta por reiterar amenazas de expulsión hasta llegar a que el mismo alumno decida salirse. Esto es un aspecto que los alumnos estigmatizados bajo esta etiqueta aprenden de manera cotidiana: la desigualdad en la aplicación de la sanción, por lo que no importa el delito escolar, sino la persona que lo realiza. Tentativamente, de acuerdo a lo anterior, algunos de los resultados preliminares para este tipo de casos son:

- a. Que el estigma es creado y sostenido para quien no tiene relaciones de poder. Por lo tanto, este ejemplo de tipificación es propio del débil o del que no tiene poder.
- b. El papel que toman los estigmatizados ante la autoridad, por la imposibilidad de adaptarse a la norma establecida (que era una creencia previa), es que aprenden a manejarlo y manejarse así mismo bajo la etiqueta una vez que le es designada

2. La Estructura de Participación Social (EPS), una forma de interpretar interacciones de inclusión y exclusión en el aula

Toda institución escolar se circunscribe en un contexto social y cultural. Por ello, el tipo de convivencia que se configura en ella, contiene códigos, valores, creencias y formas de interacción específica. El entorno puede fortalecer y promover la convivencia escolar, no obstante también es fuente de riesgos, conflictos y contradicciones en sus espacios, así como entre los actores que intervienen en el proceso. Bajo estas circunstancias se pueden generar prácticas de intolerancia, violencia, autoritarismo, exclusión y otros rasgos contrarios a la convivencia democrática o armónica.

Uno de los principios educativos para la atención a la diversidad es que el aprendizaje es un proceso que implica una relación mutua y se concibe como un proceso social y activo. En este sentido, toda actividad de aprendizaje se produce a través de las interacciones con otros.

Para atender a la diversidad, Booth y Ainscow (2000), consideran que se tienen que realizar prácticas inclusivas de la escuela. Estas prácticas idealmente, se relacionan con asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares promuevan la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta el conocimiento y la experiencia adquiridas por los estudiantes fuera de la escuela.

El aprendizaje es un proceso social con consecuencias sociales, según Gimeno y Pérez (2008) la vida en el aula se considera como un sistema social, abierto, de comunicación y de intercambio. Como en todo sistema, no puede explicarse el comportamiento de cada uno de sus elementos sin conocer la estructura y funcionamiento del conjunto así como de sus conexiones con otros sistemas con los que se establece relaciones, esto significa interpretar lo que ocurre en el aula bajo la organización en la institución escolar, así como la influencia de la cultura de otros actores sociales, como puede ser la familia.

Sin embargo, el análisis se sitúa sólo en la dinámica de interacción comunicativa entre un grupo de estudiantes. Esto con el propósito de identificar la estructura de la participación social en el aula (EPS) como una forma de inclusión, o en su caso de exclusión, de los alumnos en su ámbito escolar específicamente áulico.

Uno de los principales retos es ofrecer educación calidad a la diversidad, por lo que la inclusión implica promover en los alumnos la igualdad de oportunidades en el acceso y permanencia. Igualmente, Brien y Guiney (2005), especifican que la inclusión además un compromiso ético que permite a todos los estudiantes aprender dentro de un colectivo diverso, y que la inclusión esta relacionada con varios factores sociales, lo cual involucra que ellos deben:

- Estar integrado en el sistema de enseñanza y no al margen del mismo.
- Estar integrado en el aprendizaje que se produce dentro del sistema.
- Estar integrado en el aprendizaje sobre el aprendizaje.
- Estar integrado con una voz que se escucha.
- Estar integrado con el conocimiento y la sensación de que se está integrado.
- Estar integrado entendiendo la propia identidad como alumno y como persona.
- Estar integrado con la posibilidad de elegir alternativas,
- Estar integrado en la comunidad escolar.
- Estar integrado en la comunidad en general.

Esta inclusión puede observarse en el aula a través de una estructura de participación social en clase, Erickson (2003) denomina a esta EPS como un conjunto reglado de limitaciones en cuanto al reparto de los derechos y deberes de los distintos miembros que interactúan en el grupo.

La estructura de la participación social rige la secuencia y la articulación de la interacción, el trabajo de la interacción se divide en distintos roles comunicativos articulados, por lo que una estructura de participación se puede entender como la configuración de todos los roles de todos los participantes en un evento de interacción.

En el ámbito de la tarea social, como un indicador de la EPS, existen cuatro aspectos a definir:

- a) las barreras sociales de acceso a personas y otras fuentes de información durante la clase;
- b) el reparto de derechos y deberes de comunicación entre los diversos miembros en interacción;
- c) la secuencia y distribución temporal de los diversos «intervalos» funcionales en la interacción; y
- d) las acciones simultáneas de todos los implicados en la interacción durante la clase.

Caso 2 de exclusión por estigma a nivel de un grupo curso:

A continuación se presentan varios ejemplos de cómo es la EPS en un grupo donde participan alumnos con necesidades educativas especiales (n.e.e.), esta situación se ubica como el primer tipo de estigma que menciona Goffman (2000).

El reparto de derechos y deberes de comunicación entre los diversos miembros en interacción son determinados por la maestra de grupo, como a continuación se muestra, la maestra es quien da la indicación y el turno del habla, establece la norma implícita de quien y en qué momento intervenir:

Ma: haber sentaditos todos, ándele ay que escribir, en esta hoja.

Ma: no vas ahí, no vas ahí, vete a tu lugar.

Ma: Siéntate, tú tampoco vas ahí, ¿vamos a empezar?, tú tampoco vas ahí, no estés comiendo hijo, guarda tu comida, guarden los trompos o desaparecen de su mundo para siempre.

Ma: Ya ok, saquen su libro de español, vamos a empezar con los cuentos primero y luego va hacer ortografía.

Ma: Quiero que me lean, quién me quiere compartir el cuento que empezó a escribir.

Ma: vayan sacando su cuento clásico, todos hicieron su cuento clásico, les dije acuérdense.

Ma: Espérame todavía hay niños hablando fuerte, fuerte.

Ma: Bueno a quien le piden permiso de levantarse si estamos en el dictado, estoy de adorno o qué ni que estuviera pintada.

Ma: ustedes no deciden.

Las barreras sociales de acceso a personas y otras fuentes de información durante la clase que la maestra realiza una diferenciación entre los estudiantes con necesidades educativas especiales y los demás compañeros de clase, aun cuando la maestra supone que el acceso e igualdad consiste en solicitarles los mismo sin considerar que para la igualdad en el acceso consiste precisamente en proporcionar a cada quien sobre la base de sus posibilidades.

Ma: no te voy a decir, acabas de escuchar a tu compañero y no te acuerdas, no pones atención.

Ma: porque no llevas ninguna, y no puedes ir anotando las que voy diciendo, te estoy preguntando, porque eres tan flojo, siéntate bien, anota las que sigo diciendo, nada mas no alcance y no haces nada como diario.

Ma: Así se la pasa./se dirige hacia mí, como observadora/- no hace nada, su mamá dice que en su casa si lee y escribe bien, y yo le digo que yo tengo que verlo aquí, en el salón para pasarlo, dice su mamá que me tiene miedo, más no es cierto, si no todos me tuvieran miedo ¿verdad?. Si le digo que saque su cuaderno, se pone a llorar siempre, por eso ya no le digo que lo saque, porque nada mas llora y no hace nada, por eso lo deajo.

Ma: ¿Te fijas que no sabe escribir? /se dirige hacia mí, como observadora/ no hace nada, nada mas esta copiando a los compañeros, yo la deajo que lo haga, no aprende pero eso ya lo se yo y la maestra de USAER, yo la atiendo a Rosario, la trato igual que otros niños para que no se sienta mal, por eso le pongo las mismas actividades de todo el grupo aunque no las sepa hacer.

En la interacción que se da entre la maestra y alumnos, la secuencia y distribución temporal de los diversos «intervalos» funcionales de la interacción y las acciones simultáneas de todos los implicados, durante el proceso de la clase, se da cara a cara en el acto comunicativo, en cuanto el preguntar y responder entre los involucrados en la dinámica de la clase, genera una interdependencia en su acción colectiva, siendo la maestra quien determina el derecho de hablar y escuchar a través de dar las pautas de segmentación y distribución del tiempo, en la ejecución del comportamiento verbal y no verbal de los implicado, funcionando estas pautas como un mecanismo de control social, mediante el cual los participantes que interactúan pueden decirse mutuamente lo que está sucediendo momento a momento:

Ma: guácimo, la 1 la 5 la 6, la 10, la 14, la 15, la 17, David a tu lugar hijo

Ma: Me falta una verdad?

Ao: ponga tallarín maestra.

Ma: ya son las 10,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10

Ma: la van a buscar en orden alfabético, para buscarlas

Ma: Quién me dice cual sería la primera?

Ma: A ver véanlas bien, las que están marcadas, véanlas bien

Ma: La voy ir poniendo acá, dro,me,da,rio, sería la primera, cual sería la No.2?

Ma: Levante la mano a que me va a decir la tres.

Ao: Esotérico.

Ao: No maestra denigrar.

Ma: Denigrar estamos en la D.

Ao: Dromedario.

Ma: Antes de dromedario, no habíamos fijado en ésta, entonces primero va esta porque esta ya es compuesta, y ya cambiamos.

Ma: Ahora sí levante la mano el que me va a decir la tres?

Ao: Esotérico

Ma: No primero es esófago

Gimeno y Pérez (2008) consideran que una estructura de tareas académicas induce y requiere necesariamente un tipo de relaciones sociales en el aula del mismo modo que una forma de establecer la estructura de participación social favorece y potencia unas y no otras formas de concebir y desarrollar las tareas académicas; entre ambos subsistemas se establece fuertes relaciones de dependencia y potenciación. El alumno/a aprende como consecuencia de su

participación en la vida social del aula, tanto como por la realización individual o compartida de las tareas académicas- Aprende modos de comportamiento e interacción a la vez que contenidos y modos de aprender, desarrolla actitudes sociales tanto como habilidades cognitivas y actitudes ante el conocimiento y la investigación.

Ante estas evidencias, se puede observar retomando un Watzlawick, (1985) que una comunicación trasmite información tanto verbal como no verbal y al mismo tiempo impone conductas, ya que toda comunicación define la relación. En este sentido, la escuela debiera ser un espacio en que las personas aprendieran a comprenderse y comunicarse de manera directa, abierta, clara e inclusiva.

Al respecto Morin, (2009) señala que la comprensión es al mismo tiempo medio y fin de la comunicación humana. La educación para la comprensión, y sobre todo por contener aspectos intersubjetivos, está ausente de nuestras enseñanzas consientes. Lo anterior puede ser porque es de índole cultural. El mismo autor afirma que el planeta necesita comprensiones mutuas en todos los sentidos, cambio de pensamiento, de manera de ver las cosas y actuar sobre ellas, principalmente, teniendo en cuenta la importancia de la educación para la comprensión en todos los niveles educativos y en todas las edades, el desarrollo de la comprensión necesita una reforma de las mentalidades. “Tal debe ser la tarea para la educación del futuro”. (Morin, 2009, p.3).

La comprensión mutua entre humanos, tanto próximos como extraños, es en adelante vital para que las relaciones humanas salgan de su estado bárbaro de incompreensión. De allí la necesidad de estudiar la incompreensión desde sus raíces, sus modalidades y sus efectos. Y en este caso, la comunicación es básica para realizar prácticas incluyentes ya que éstas implican cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común y en la convicción de que corresponde al sistema educativo ordinario educar a los alumnos con n.e.e.

3. El caso Gabriela. Una Inclusión exitosa

El segundo caso que se trata en este artículo es una experiencia exitosa de inclusión, una alumna con n.e.e en una escuela primaria de *educación regular*, en México esto significa que las escuelas de educación básica por normatividad deben atender a todos los alumnos sin importar raza, sexo, condición socioeconómica, o bien con distintas capacidades físicas o intelectuales. En los siguientes párrafos se describen las características, físicas psicológicas y emocionales de Gabriela, posteriormente se narrará el proceso que vivió en la inclusión como alumna de educación regular, en todas las actividades académicas, de socialización con el grupo, convivencia con la comunidad estudiantil, maestros y contexto social; esto como resultado de las estrategias colaborativas con la Unidad de Apoyo Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER¹), padres de familia y maestra.

1 La Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) pertenece a un programa *Nacional de fortalecimiento de la educación especial y la integración educativa* propuesto por la Secretaría de Educación en México, siendo una instancia técnico operativa de apoyo a la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales, con y sin discapacidad, integrados a las escuelas de educación básica mediante la orientación al personal docente y a los padres de familia.

Gabriela nació en Guadalajara Jalisco el 26 de noviembre de 1997, su diagnóstico médico otorgado por una institución de salud pública es de “Trastornos mentales debidos a lesión cerebral y enfermedad física” es una niña que presenta problemas de lenguaje, dificultades para el aprendizaje y dificultades en la motricidad gruesa. Tiene doce años, una estatura aproximada de 1.55 metros y pesa alrededor de 50 kilos, su complexión física es gruesa, fuerte y robusta; su pelo es oscuro, rizado y largo, sus ojos son grandes, negros y redondos, su nariz es pequeña, tiene parecido con la figura materna más que con la paterna.

Gabriela pertenece a una familia nuclear aparentemente funcional, la comunicación, el manejo de la autoridad, roles parece estar claramente definidos. Está conformada por su papá, mamá y ella como hija única. El papá es policía y trabaja en un puesto de seguridad en una tienda departamental, la mamá es educadora en un jardín de niños particular que se encuentra a unas cuadras de la escuela primaria donde estudia Gabriela.

El domicilio de Gabriela se encuentra a treinta kilómetros aproximadamente de la escuela primaria, ella y su mamá hacen una hora de camino hasta la escuela por las mañanas y media hora más por las tardes, debido al tráfico de regreso. A pesar de ello, es una niña que no falta y siempre llega puntual.

El antecedente de preparación profesional de la mamá parece ser que contribuye con el apoyo que le brinda a la niña por sus necesidades específicas, puesto que le deja responsabilidades, la enseña a hacer las cosas y la ayuda en las tareas, tienen comunicación. Se puede inferir que el resultado que se tiene con Gabriela es debido a este factor y al trabajo colaborativo con USAER y la maestra de grupo.

Gabriela llegó por primera vez a la escuela primaria cuando entra a 4º, su madre buscaba una escuela de educación regular pero que tuviera el servicio de la Unidad de Apoyo Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), puesto que estas tienen personal profesional en educación especial, que apoyan el trabajo de los docentes integradores que atienden alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

Desde el primer ciclo escolar que Gabriela cursó en esta escuela se han notado avances en su proceso educativo y quedan claros ciertos retos que la alumna y su familia tienen que enfrentar, porque la sociedad no siempre está preparada para incluir a las personas diferentes en su cotidianidad.

Gabriela se integra al plantel educativo del que hacemos referencia cuando inicia el cuarto grado, temerosa de lo que pudiera ocurrirle, puesto que en entrevista con la alumna se sabía que tenía varias experiencias de exclusión y discriminación en otros planteles. Tal vez por ello, en un primer momento se mostró apática al trabajo y a la convivencia. La alumna aprobó y pasó a quinto grado, su nueva maestra le dio un trato igualitario, sin considerar la n.e.e que la niña tenía, así que terminó el ciclo escolar.

La alumna Gabriela tenía 12 años de edad cuando llegó por segunda vez a quinto, ésta es la experiencia que se registra en un diario de campo y se narra a continuación.

Cuando Gabriela llegó por segunda ocasión a quinto, se etiqueta en el grupo por ser repetidora, por tener problemas asociados con el lenguaje y con la motricidad, y por tener un pésimo estado del humor. A simple vista no presenta una n.e.e, pero cuando se le escucha hablar es evidente su problema en la pronunciación de las palabras.

El comportamiento de la alumna, ha cambiado considerablemente, también presenta altas y bajas en su rendimiento y socialización escolar. Cuando Gabriela llegó el primer día de clases pasó al aula haciendo gestos que manifestaban cierto desagrado, no hablaba o cuando lo hacía, tenía un tono de enojo y desacuerdo ante cualquier comentario y situación, observaba con seño de molestia y estaba a la defensiva de las personas. El resto de los alumnos por su parte, la observaron y le correspondieron con los mismos gestos y muecas, incluso le faltaban al respeto imitándola y molestarla. Esto se confirma en el siguiente comportamiento de Gabriela hacia sus compañeros.

El primer día de clases Gabriela llega tarde al salón y ante el saludo de la maestra “buenos días, bienvenida” la alumna mira a la maestra y dice “ash buenos días, el camión se tardó mucho” camina hacia una banca desocupada y con sus pies mueve (sin patear) las mochilas que se encuentran en el piso; los alumnos la miran y uno de ellos comenta “por qué me pateas mi mochila” ella contesta “ash no la patee, solo la moví, mejor fíjate” (la expresión oral de la alumna es poco claro por su problema de lenguaje) otro de los alumnos comenta “qué dijo” la maestra le dice al grupo “respeto por favor”.

Por lo anterior, la maestra y los especialistas de la USAER pensaron que primeramente era necesaria la intervención con todo el grupo, haciendo un trabajo de sensibilización hacia las personas con n.e.e y de manera particular con la misma alumna para que respetara y conviviera con sus compañeros. Puesto que así lo marca el plan de estudios desde la formación cívica y ética que se refiere a continuación:

Encaminada al logro de las competencias cívicas y éticas, que permiten a los alumnos tomar decisiones, elegir entre opciones de valor, encarar conflictos y participar en asuntos colectivos. Su desarrollo demanda un ejercicio práctico, tanto en situaciones de su vida diaria como ante problemas sociales que representan desafíos de complejidad creciente. Asimismo, los aprendizajes logrados mediante el desarrollo de las competencias pueden generalizarse a múltiples situaciones y enriquecer la perspectiva de los alumnos sobre sí mismos y el mundo en que viven (SEP, 2011, p. 55)

Después de aplicar varias estrategias de sensibilización e integración con el grupo (análisis de casos, videos y pláticas), los alumnos comenzaron a comprender el problema de Gabriela y poco a poco la aceptaron como miembro del salón. Para la alumna no fue nada fácil confiar en ellos, puesto que venía de un grupo que la agredía física, verbal y psicológicamente, ella pudo observar que el comportamiento de sus nuevos compañeros era diferente y que la maestra la apoyaba. Se buscó desarrollar la competencia para la convivencia con los alumnos, tanto con Gabriela como con el resto, puesto que su desarrollo requiere “empatía, relacionarse armónicamente con otros... crecer con los demás, reconocer y valorar la diversidad social” (SEP 2011, p. 38).

Respecto al desempeño de la alumna ante las asignaturas, presentó dificultades para trabajar y cumplir los propósitos que estas seguían. El conflicto era mayor en educación física, por los problemas motores que le impedían hacer deportes, sin embargo las adecuaciones de correr por caminar que realizó el maestro favorecieron el desarrollo motor de Gabriela, esto se puede observar en lo siguiente:

La alumna se caía con facilidad y se cansaba con la actividad física, “maestro ya no puedo correr, ahs pues a ver Usted corra como nosotros” mientras se salía de la fila. La alumna se mostraba con un seño de disgusto en su rostro, molesta por no poder seguir el paso de sus compañeros. Sin embargo, el maestro la consideraba y le hacía adecuaciones a su programa “Gabriela si no corres camina, pero no te sientes, te puede hacer daño” los alumnos por su lado susurran en voz baja la palabra “corre” puesto que Gabriela no la puede pronunciar.

En lo que respecta a la asignatura de artísticas se complementaba con la clase de “labores” era una de las materias favoritas de Gabriela, trabajaban actividades como: costura, manualidades, escultura, pintura, decorado, dibujo, entre otros. La psicomotricidad fina de la alumna era buena y por lo tanto las calificaciones en esta materia también. Cabe destacar que la alumna siempre cumplió con el material solicitado por la maestra, como se comentó contaba con el apoyo de la madre de familia, quien siempre le compró el material solicitado. La maestra reforzaba el trabajo de Gabriela:

Ma: Recuerden que deben traer su material de labores, todos los martes

Ao: Maestra es que hace mucho bulto en la mochila

Ma: Y eso que tu vives aquí a la vuelta, imagínate Gabriela que vive hasta Tlajomulco” la alumna sonríe y voltea con su compañero y comenta “eh y yo si lo traigo” (la alumna no puede pronunciar la “r”).

La materia de español tiene como objetivo desarrollar competencias Comunicativas y Lingüísticas, uno de los problemas de la alumna, tenía que ver con el lenguaje, pues manifiesta dificultades para hablar y escribía; ella podía copiar, contestar un cuestionario tradicional de preguntas y respuestas explícitas en los libros, pero no componer poemas, cuentos, cartas. Su mayor dificultad en la asignatura fue porque el propósito era ambicioso para el diagnóstico inicial de la alumna, se pretendía que los alumnos se expresaran de manera oral y escrita en diferentes contextos. Las adecuaciones curriculares que se realizaron para desarrollar las competencias de Gabriela fueron diversas, se expresaba con una canción que le gustaba, con fotos, imágenes de revistas, y otras actividades.

En la asignatura de matemáticas, la alumna pudo mecanizar procedimientos que le facilitaron la resolución de operaciones básicas. El inconveniente se presentó en el momento en que debía elegir la operación necesaria para solucionar un problema; la mecanización aprendida de memoria ya no tenía aplicación, pero con ayuda de un monitor que podría ser su maestra, un compañero o un familiar, ella sí podía resolverlos.

En las materias de ciencias naturales, historia, geografía y cívica, participaba sólo cuando se le solicitaba y ella tenía disposición para contestar, nunca se le obligó, al contrario, cuando eran situaciones sencillas de aprendizaje, que ya tenía consolidados, se le motiva para que pasara al pizarrón o participara, pero si eran contenidos en proceso de consolidación, se le respetaba

su decisión. En estas asignaturas la principal forma de trabajo fueron resúmenes, cuestionarios explícitos y mapas.

En los periodos de evaluación bimestral, la alumna se reconocía insegura y buscaba copiar a sus compañeros, es por ello, que su desempeño se observaba y registraba para reconocer los avances y dificultades. Ella requería más tiempo para contestar los exámenes, por este motivo se tomó la decisión de monitorearla y solo si era necesario se le hacían aclaraciones igual que al resto del grupo.

La maestra observa el examen de Gabriela y comenta en general a toda la clase “acuérdense de estos ejercicios que hicimos, en esta página del libro (muestra la página)” y se acerca con la alumna “Gabriela aquí en este ejercicio se multiplica, acuérdate, lado por lado por lado” la alumna hace las operaciones que la maestra le sugiere.

Los exámenes provocaban tensión en la alumna pero, por otra parte, uno de los espacios que llegó a relajarla era el recreo, como espacio de convivencia en la escuela, en esta institución se maneja en dos recesos de quince minutos cada uno, el primero es para desayunar y el segundo es para descansar o jugar. Los primeros días de clases Gabriela pedía que la dejara en el salón, no le gustaba salir, poco a poco se convenció de que tenía que descansar y tal vez como una posibilidad jugar con sus compañeros.

Después accedió a la petición que hacía la maestra, salió al recreo y a los pocos días las compañeras la aceptaron como parte de su grupo, en especial una de las alumnas Alejandra, que tenía facilidad para socializar y para hacer relaciones interpersonales. Ese día Gabriela se veía con una sonrisa en su rostro, pues estaba con las niñas en el recreo.

Pasaba cerca de su maestra y comentaba “adiós maestra, ya vio con quién ando, ellas me invitaron eh” y seguían caminando por todo el patio. También saludó a otra de sus maestras “adiós maestra Lulú” se mostraba con una sonrisa en su rostro

La dinámica del segundo recreo era principalmente de juegos organizados por algunos maestros de la escuela, pero Gabriela por su problema motor no podía brincar la cuerda, el resorte, jugar rondas, puente robado y por lo tanto, prefería quedarse al margen de éstas actividades. En ocasiones se reunía con los niños en los juegos de mesa. Este logro fue importante para la alumna, pues ella ganó amigas, al respecto Meece señala que “Los compañeros son una fuente importante de apoyo emocional para el niño... Influyen en cuánto aprecie el logro, en cuánto estudie, en el rendimiento escolar y en las clases” (2000, p.297).

La participación de la alumna en los festivales escolares fue detonador para el cambio en cuanto a su participación, conducta y convivencia escolar, puesto que no fue difícil para ella integrarse a un grupo de alumnos que comenzaban a respetarla y la considerarla como uno más del grupo; esto ocurrió cuando se iniciaban los preparativos del festival del 12 de octubre. El resultado fue una interpretación teatral en el patio de la escuela, sólo faltaba elegir los papeles que cada uno desempeñaría de forma voluntaria; fue impresionante escuchar a Gabriela decir frente a todo el grupo que ella quería ser una de las damas de compañía de la Reina Isabel de España y que cargaría uno de los productos que los españoles trajeron a México.

La maestra señaló: “Entonces haremos una interpretación teatral de la llegada de los españoles, muy bien, la participación será voluntaria eh, ¿quiénes quieren participar de reyes de España?” entonces, varios niños levantaron su mano “solo necesito al rey y a la reina, no tanto, bueno pueden ser damas de compañía de la reina y también del rey” en ese momento Gabriela levantó la mano y la maestra le da la palabra “yo quiero ser dama de compañía de la reina” (Gabriela no puede pronunciar la “ñ”) a lo que la maestra respondió “muy bien, ¿quién más?”

Ese momento fue memorable para la alumna y su familia puesto que, ella nunca se había atrevido a participar en un festival escolar. Estaban satisfechos y gustosos del evento y cooperaron con los materiales y vestuario necesarios. Posteriormente se llegó el día del festival y Gabriela llegó caracterizada como una dama de compañía real, antes de que iniciara el evento se le veía nerviosa, pero después se mostró segura y todo salió perfecto. Ahí se escribió el primer logro de la alumna en cuanto a la convivencia y participación en eventos escolares con un grupo y con toda la escuela a la vez, esto resultado del trabajo colaborativo de USAER, familia y maestra.

En los días posteriormente se acercaba el festival “Día de la ONU” para el cual se siguió la misma mecánica de organización, se les dio una idea al grupo y ellos propusieron el proyecto, la participación también fue voluntaria.

La alumna decía “maestra, maestra yo quiero participar” (sin pronunciar la “r”) interrumpió a la maestra quien le contestó “esta bien Gaby ahorita vemos cuáles son los papeles que hay” y siguió con la organización del festival.

Gabriela fue de las primeras en solicitar un papel para participar en el festival, quería representar un país de la ONU y así fue; personificó la India, sólo que en esta ocasión el reto fue mayor, tenía que hablar en el micrófono para decir el nombre de su país y toda la escuela la escucharía. También tendría que bailar con una coreografía que implicaba giros, saltos, correr, agacharse y coordinar a la vez todos estos movimientos, y lo logró. Los resultados fueron satisfactorios, ella habló en el micrófono sin problema y sus compañeros respetaron su acento diferente. “Las escuelas intervienen de manera importante en el desarrollo intelectual, social y emocional del niño... Las experiencias escolares moldean su sentido de competencia y del yo, las relaciones con sus compañeros y sus actitudes sociales, lo mismo que otros aspectos del desarrollo social” (Mecce, 2000, p. 41).

La convivencia que tuvieron los alumnos en la preparación y ensayos de los festivales, logró la consolidación de la convivencia con todo el grupo, no sólo con Gabriela, cabe señalar que en el último festival, todos los alumnos tenían un papel activo y los aprendizajes logrados tienen que ver más con enfrentar retos de la vida real, considerados como “actividades que fomenten la confianza y la autoestima de los alumnos, los conduzcan a nuevas experiencias o a demostrar el valor de las habilidades académicas en los contextos de la vida real” (Díaz- Barriga, 2006, p. 103)

Colaborar entre todas las personas que convergen en los problemas educativos supone mejores resultados. De ahí que colaborar es igual a ayudar, auxiliar, asistir, acompañar entre otros muchos adjetivos que se lograron con el trabajo en equipo; esto fue lo que se hizo con los padres de familia, la maestra y USAER.

A la par del trabajo en el aula, la alumna se canalizó a psicología y terapia de lenguaje debido a las dificultades que presentaba en la socialización, autoestima, seguridad personal, así como a nivel del lenguaje, la motricidad y el desarrollo cognitivo. También se realizó una valoración sobre estas últimas áreas; del resultado surgieron planes de trabajo para las actividades dentro y fuera de la escuela a lo largo del ciclo escolar. El apoyo con USAER fue constante a lo largo de todo el ciclo escolar, con sugerencias para las adecuaciones curriculares en cada una de las asignaturas; con los materiales y contenidos para el trabajo en el aula; y con las pláticas y recomendaciones para la madre de familia en las reuniones generales.

En una evaluación final, el caso de Gabriela se considera como exitoso porque los logros en aprendizaje, lenguaje y convivencia fueron significativos. Específicamente se pueden nombrar los siguientes: la alumna tiene periodos de atención más largos con respeto al diagnóstico inicial del ciclo escolar; la expresión oral se mostró más fluida y menos inhibida ante el grupo, sobre todo en exposiciones de temas y festivales; disminuyeron las conductas agresivas y de indisciplina; mejoró el cumplimiento de tareas y trabajos en clase y por lo tanto su desempeño académico en las asignaturas.

Los principales logros de la madre de familia en el ciclo escolar fueron: la sensibilización por las necesidades especiales de su hija tanto en la escuela como fuera de ella; la participación en los festivales escolares, apoyando con los materiales necesarios y la motivación familiar para lograrlo.

En el mismo sentido se le sugirió que a la madre de familia que: mantuviera las metas que se desean lograr con Gabriela; apoyara a la niña en la socialización y convivencia con familiares y compañeros de la colonia; además que continuara demostrando su afectividad para que la alumna se sienta querida y aceptada y por último que siempre reconociera sus logros.

Como muestra este caso, la inclusión de los niños con n.e.e en la educación regular implica la participación de los estudiantes, maestros, directivos y comunidad en general; para el logro de una buena convivencia es fundamental la aceptación de los alumnos y la reducción de las conductas que los excluyen del aprendizaje, el currículo regular y las normas de participación social y escolar.

A modo de conclusión, la manera en que se usan y aplican las normas ayuda a la generación de un ambiente de legalidad en la institución escolar, posibilitando la incorporación de prácticas distintas en los actores educativos, incluso en aquellos aspectos que contienen elementos culturales. Respecto de la convivencia, es importante ejercitarla sistémicamente, en forma colectiva es más factible sostener los procesos de inclusión reduciendo la exclusión.

Como refiere Booth y Ainscow (2000), las prácticas educativas tienen que asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares promuevan la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta el conocimiento y la experiencia adquiridas por los estudiantes fuera de la escuela. La enseñanza y los apoyos se integran para “orquestrar” el aprendizaje y superar las barreras al aprendizaje y la participación. El personal moviliza recursos de la escuela y de las instituciones de la comunicación para mantener el aprendizaje activo de todos. Lo cual debiera estar articulado con una política educativa descentralizada de lo escolar hacia otros sectores de población, ya que la convivencia, la inclusión o exclusión, ya sea por presentar n.e.e o por cualquier otro tipo de estigma, son asuntos culturales. Ello debería orientar todas las políticas y prácticas educativas, partiendo del hecho de que la educación es un derecho humano básico y el fundamento de una sociedad más justa e igualitaria.

La mayoría de propuestas para la formación de docentes se encaminan a considerar las prácticas educativas inclusivas como aquellas en las que los maestros trabajan los enfoques de aprendizaje y enseñanza cooperativos, la solución colaborativa en el aula, pero se descuida o minimiza un enfoque sistémico en el que se incluya una participación de todos los miembros de la comunidad escolar como una estrategia de resonancia en la cultura de convivencia.

Bibliografía

- Booth, T; Ainscow, M. (2000). *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. CESIE: Bristol
- Bleichmar, S. (2008). *Violencia social – Violencia escolar. De la puesta de límites a la construcción de legalidades*. Argentina: Noveduc
- Brien, O; Guiney, T. (2005) *Atención a la diversidad en la enseñanza y el aprendizaje*. México, D. F: SEP
- Díaz-Barriga, F. (2006) *Enseñanza situada: Vínculo entre la escuela y la vida*. México: Mc Graw Hill Interamericana
- Erickson, F. (2003). El discurso del aula como improvisación: las relaciones entre la estructura de la tarea académica y la estructura de la participación social en clase En Honorio, M. Velasco, M. García, J. Díaz de Rada, A. (Eds.), *Lecturas de Antropología para educadores* (pp.325-353). Madrid: Trotta
- Estalayo, A. (2011). Violencia adolescente y circularidad: de la teoría a la práctica en Roberto Pereiro (Comp.) *Adolescentes en el siglo XXI. Entre impotencia, resiliencia y poder*: Madrid: Morata.
- Gather, M. y Maulini, O. (2010). *La organización del trabajo escolar. Una oportunidad para pensar la escuela*. España: Graó
- Gimeno, J; Pérez, A. (2008) *Comprender y transformar la enseñanza*. Morata: Madrid
- Goffman, E (2000). *Estigma. La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu/editores
- Goffman, E. (2001). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Argentina: Amorrortu/editores
- Luhmann, N. (1996) *Introducción a la teoría de sistemas*. México: Universidad Iberoamericana / Colección Teoría Social.
- Meece, J. (2000). *Desarrollo del niño y del adolescente. Compendio para educadores*. México: SEP, Mc Graw Hill.
- Morin, E. (2009). *Introducción al pensamiento complejo*. México: Gedisa
- Santojanni, F. y Striano M. (2006). *Más allá de la ciencia cognitiva en Modelos teóricos y metodológicos de la enseñanza*. Siglo XXI: México
- SEP. (2011). *Plan de Estudios 2011, Educación Básica*. México: SEP.
- Sluzki, C. (2005). “Violencia familiar y violencia política. Implicaciones terapéuticas de un modelo general” en Schnitman, D. Nuevos paradigmas, Cultura y Subjetividad. Argentina: Paidós
- UNESCO. (2009) *Directrices sobre políticas de inclusión en la Educación*. Francia.
- Watzlawick, P. (1990) *La Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

Propuestas inclusivas de mejora desde un enfoque metodológico y organizacional

Inclusive proposals of improvement from a methodological and organizational

Carlos Sancho*

Recibido: 30-08-2012 Aceptado: 28-12-2012

Resumen

La ausencia de una trayectoria clara en cuanto a prácticas inclusivas, nos obliga a realizar análisis del estado de la cuestión actual. El meta-análisis teórico realizado, las investigaciones empíricas y la propia evaluación de centros, nos permiten constatar una situación que resulta compleja. El paradigma inclusivo, actualmente presenta múltiples barreras en su camino, pero, también nos facilita indicadores hacia la mejora desde la práctica real de Escuela. De este estudio basado en un proyecto colaborativo entre Universidad y Escuela se concluye que, debemos basarnos en la continuación de evidencias, realizando cambios desde el propio aula, ya que, aunque exista una base legislativa que se apoya en la Educación inclusiva, nuestro sistema educativo presenta dificultades para alcanzarla en su globalidad. En consecuencia, el reto se encuentra en la transformación metodológica y organizacional enfocada en prácticas inclusivas que hayan sido positivas, de ahí la propuesta del propio artículo.

Palabras clave: Educación inclusiva, comunidad educativa, alumnado, docentes, prácticas inclusivas.

Abstract

The absence of a clear path in terms of inclusive practices, forces us to perform analysis of the current state of affairs. The meta-theoretical analysis, empirical research and self evaluation of schools, let us note a complex situation. The paradigm currently inclusive presents multiple barriers in their way, but we also provide pointers to the improvement from the actual practice of school. This study based on a collaborative project between University and School concludes that, then we must rely on the evidence, making changes from within the classroom, because although there is a legislative base that rests on inclusive education, our educational system has difficulties to reach a whole. Consequently, the challenge lies in the methodological and organizational transformation focused on inclusive practices that have been positive, proposing to do different actions found.

Keywords: Inclusion education, educational community, student, teacher, inclusive practices.

* Colaborador del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (MIDE). Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Máster en Psicopedagogía Social y Comunitaria; Licenciado en Pedagogía, Universitat de València. carlos.sancho.alvarez@hotmail.com

1. Introducción

En la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales de 1994, donde se reafirma el derecho educativo a todas las personas, según recoge la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, se renueva también el empeño de la Comunidad mundial sobre la Educación para Todos de 1990, además de establecerse compromisos entre Estados en la Declaración de Salamanca (Echeita y Verdugo, 2004). Este documento sostiene que, “un elemento esencial del concepto de inclusión guarda relación con los cambios sistemáticos en la escuela y en el distrito escolar y con el planteamiento de la enseñanza a nivel del gobierno local y central” (UNESCO, 1994, p. 28).

Actualmente las directrices internacionales respecto a políticas educativas promovidas por la United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (1994; 2001), la European Agency for Development in Special Needs Education (2003) y la International Bureau of Education (2008), además de otras instituciones como la Organisation for Economic Co-operation and Development (2000; 2005) e incluso The World Bank (2004), son claramente partidarias del paradigma inclusivo de manera teórico-legislativa.

Cada vez más la Educación inclusiva (EI en adelante) se considera como una reforma global que apoya y acoge la diversidad de todo el estudiantado (UNESCO, 2001). En este trabajo se adopta esta formulación de carácter más amplio, ya que, el objetivo es eliminar la exclusión social que surge como consecuencia de las actitudes y respuestas negativas hacia la diversidad de raza, clase social, origen étnico, género y logros, como así también de capacidades.

En base a los resultados de un proyecto colaborativo¹ de carácter inclusivo entre Universidad y Escuela (Universitat de València y Escuela 2²), hemos dilucidado diferentes conexiones entre teoría y práctica, analizando aquellas acciones que conducen hacia la posibilidad de alcanzar el mayor aprendizaje de calidad para todo el alumnado.

Aproximando ambos grupos de conclusiones, nos podemos permitir realizar una aportación que intente mejorar ambos procesos; objetivo primordial de este documento. Es decir, gracias a la identificación de algunas barreras hacia la diversidad funcional y el acercamiento hasta los indicadores inclusivos de mejora, podemos establecer una línea de trabajo que nos posibilite esa disminución y resolución ante el conflicto.

El mayor obstáculo que encuentra el paradigma inclusivo en nuestro sistema educativo, es la concepción negativa docente hacia la diversidad (Echeita y Verdugo, 2008, 2009; FEAPS, 2009; Plataforma España Inclusión, 2010; Vega, 2008). Una coincidencia en la mayoría de países, que se encuentra también en la preocupación por el profesorado, especialmente en su actitud y en su formación (EADSNE, 2006). Así como algunas de las evaluaciones internacionales del profesorado (TALIS, 2009), que nos informan de las fuertes necesidades docentes ante el reto de enseñar a los discentes con requisitos especiales de aprendizaje.

1 En Sancho (2012, Marzo); Actas del IX Congreso Internacional de Universidades y Educación Especial. Prácticas en Educación Inclusiva: diálogos entre Escuela, Ciudadanía y Universidad.

2 Información sobre el centro escolar en Montolio, R., Cervellera, L. (2008). Una Escuela de Todas (las personas) para Todas (las personas). REICE, 6 (2), 100-119, y también en su página web: <http://www.escuela2.es/>.

Así mismo, la falta de valores positivos en los periodos formativos, está vinculada directamente en el desarrollo docente. Una de las mayores necesidades de esa formación inicial y continua es el cambio de actitudes en todos los procesos. Del mismo modo los resultados de investigaciones recientes (Echeita, Urbina y Simón, 2011), afirman que las concepciones implícitas del profesorado actúan de forma no favorecedora hacia la inclusión y, suponen un gran impedimento hacia la propia transformación educativa, reduciendo los procesos de calidad hacia todos y todas las alumnas.

Son necesarias en efecto, metodologías cooperativas y técnicas de aula inclusivas, ya que, a nivel estatal suponen los medios que mayores oportunidades crean, alcanzando el máximo grado de aprendizaje en todos los niveles de cada persona, lo cual ha sido corroborado en proyectos actuales (Martín y Onrubia, 2011).

Por lo tanto, si las mayores trabas se encuentran en la concepción implícita negativa del profesorado ante la diversidad, ofrezcámosle las herramientas metodológicas y organizacionales necesarias para transformar su desarrollo profesional y personal. Pero ante todo, significando un planteamiento reflexivo de la propia práctica que se desarrolla en la actualidad, ya que, el cuestionamiento y la evaluación formativa, así como principalmente la autoevaluación docente, son esenciales en este sentido (Calatayud, 1999).

En consecuencia, iremos planteando diversas claves educativas, que gracias a su evidencia práctica, así como a su fundamentación teórica, nos pueden conducir hacia la mejora en el largo proceso del camino inclusivo. En esta línea, a continuación se incluyen por un lado prácticas que se desarrollan a nivel internacional y estatal, fruto de un meta-análisis teórico internacional y además, un listado de acciones específicas que se han observado y trabajado en uno de los centros inclusivos de referencia en Valencia (España).

Los contenidos no tratan de ser ideas que signifiquen llaves maestras, sino que, éstas nos pueden servir para adaptarlas a nuestro propio contexto, extraer la filosofía implícita o recoger determinadas cuestiones sin ser completamente válidas en su totalidad. En concordancia, la enseñanza y el aprendizaje desde un paradigma inclusivo no puede considerarse como automático ni sistemático, al contrario, cada día debemos de actualizar, mejorar y crear situaciones que nos permitan atender de la mejor manera posible la diversidad implicada en el proceso (Ainscow, 2012).

Al ser una trayectoria compleja y multifactorial, los avances que se vayan produciendo hacia los objetivos marcados, aún por muy pequeños que parezcan, se deben continuar para poder encontrar resultados positivos. El camino por recorrer es progresivo, de ahí que tengamos que comenzar desde nuestro contexto más cercano para después extender y propagar los procesos más adecuados e inclusivos. Un cambio desde la base, considerado como un modelo ascendente (*Bottom-up*) donde la transformación educativa sea desde abajo hacia arriba y que permita orientar los procesos para después globalizarlos (Borioli, 2009).

2. ¿Sabemos de qué estamos hablando?

Mientras la integración sigue sus pasos en algunos lugares de forma consciente, en otros, su desarrollo se produce pensando que se trata del mismo concepto que la EI. Y es que, el concepto integracionista centra su énfasis en el discente con necesidades educativas especiales, a diferencia de la inclusión que enfoca su interés en todos los educandos (Arnáiz, 2003). Además, la primera teoría describe procesos mediante los cuales ciertos alumnos y alumnas reciben apoyos con la finalidad de que puedan participar en programas ya establecidos y existentes en los centros. Por el contrario, la teoría inclusiva sugiere el deseo de reestructuración del programa, metodología u organización escolar, para responder a la diversidad entre el alumnado que recibe las clases (Ainscow, 1999).

Desde hace muchos años, Susan Stainback a partir de trabajos que ha desarrollado en base a realidades inclusivas en Canadá, define la EI como:

El proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la discapacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembro de la clase ordinaria y de aprender de sus compañeros, y junto con ellos, dentro del aula (Stainback, 2001, p.18).

A modo de explicación alrededor de las causas subyacentes fundamentales sobre el planteamiento de la EI, podemos argumentar tres tendencias que son relacionadas paralelamente con otras tres concepciones. Éstas se construyen en base a la crítica del sistema de Educación Especial, la ética de los Derechos Humanos y el enfoque pragmático de orientaciones inclusivas hacia los centros educativos (Clark, Dyson y Millward, 1998).

Sin embargo existe una aceptación general de las alternativas de agrupamiento y segregación de determinados sectores estudiantiles en función de sus características personales y capacidades académicas (Crosso, 2010). Esta situación se aleja bastante de la perspectiva social de la diversidad, la pluralidad y los derechos humanos necesarios para todas las personas de la sociedad (Doménech y Moliner, 2012). La aprobación y tolerancia social de esta realidad ya ha sido denunciada en diferentes ocasiones, justificando que en las sociedades modernas, la discapacidad es una causa importante de diferenciación y exclusión, e implica discriminación, aislamiento y restricción social (Barton, 1998).

En consecuencia, además de existir un problema moral respecto a la justicia social, encontramos que la información y formación educativa también impiden la EI, ya que, la comunidad educativa tiene serias limitaciones en cuanto al tema en cuestión. El centro escolar se encuentra alejado del paradigma inclusivo y además los canales comunicativos provenientes desde la Escuela, también se interrumpen por esa falta de conocimiento (Moliner y Moliner, 2007). Por ello, las familias se encuentran con un panorama desolador, lleno de dilemas educativos e incoherencias entre teorías, debidos en gran parte a una desinformación generalizada respecto a la opción inclusiva, por lo que, si conocieran más a ésta, sus reclamaciones serían mayores y demandarían más derechos educativos (Echeita et al., 2009; Echeita, López, y Martín 2010; Moliner y Doménech, 2011).

3. “Un viaje de mil millas debe comenzar con un paso” Lao-Tsé.

Todo el estudiantado puede aprender y tener éxito, pero no de la misma manera ni forma. Se debe animar a los docentes a ser flexibles y a proporcionar experiencias educativas centradas en una gran variedad de sistemas que permitan diversificar las tareas, de manera que el grupo-clase no tenga que realizar las mismas actividades de igual modo y en el mismo tiempo.

Unos principios clave pueden ser los siguientes (Stainback y Stainback, 1999):

- Claridad de enfoque; implicando que todos los aspectos educativos se centren en los objetivos.
- Expandir la oportunidad; aprender de formas distintas y a diferentes ritmos.
- Altas expectativas; esperar que todos los discentes demuestren su éxito a su modo.
- Establecer los resultados a largo plazo y diseñar la programación en consecuencia.

“El mejoramiento de la calidad de la educación implica la formación permanente de los educadores. Y la formación permanente se basa en la práctica de analizar la práctica” (Freire, 1997, p.81).

Según estudios sobre la situación de la EI en el Estado español (Verdugo y Rodríguez-Aguilella, 2009), las familias, los profesionales y los alumnos y alumnas demandan que la Educación debe centrarse más en el discente como persona. Y coinciden en la necesidad de ofrecer una orientación más práctica de los contenidos educativos, de manera que motive mayormente y favorezca su preparación para un futuro laboral. Las madres y padres se preocupan especialmente por las relaciones sociales de sus hijos e hijas, tanto en las aulas como fuera de ellas, y destaca la necesidad de promover la interacción en las clases para evitar situaciones de aislamiento social.

Por todo ello y como objetivo principal de la mejora profesional y familiar ante la EI, proponemos diferentes ideas hacia una posible orientación positiva:

3.1. Círculos de amigos y amigas

Estas acciones se fundamentan en escuelas como la Saint Francis School de Kitchener (Ontario, Canadá) o la Helen Hansen School de Cedar Falls (Iowa, EEUU), donde se emplean círculos de compañeros y compañeras, y otros enfoques orientados a conectar a estudiantes y docentes por medio de la amistad y de relaciones de atención mutua. Podemos hablar de la idea de un conjunto de personas en un determinado lugar (patio) y una determinada hora (descanso), constituidos por los educandos, profesionales educativos o cualquier persona del centro. El objetivo se centra en realizar encuentros sin planificación previa respecto a los contenidos, lo fundamental son las relaciones interpersonales que posiblemente lleguen a establecerse durante ese periodo de tiempo. Estos refuerzos pueden llevar a que se desarrolle de manera más amplia el sentido de comunidad en toda la escuela (Flynn, 1989; Jackson, 1990).

Además Snow y Forest (1987) nos describen los “círculos de amigos” como un proceso alrededor de un nuevo discente con necesidades profundas para mejorar sus relaciones. También podemos encontrar en este término, acuñado por Thomas, Walker y Webb (1998), el planteamiento de organizar a un grupo de personas del centro, que de forma voluntaria apoyen a sectores que tienen menos relaciones en la escuela.

3.2. Comunidad de ayuda.

Partiendo de la concepción general de apoyo en el aula ordinaria (Stainback y Stainback, 1999), podemos destacar el fomento y desarrollo de las redes naturales de apoyo. Dentro de las aulas es necesario promover la tutela a cargo del estudiantado, las redes de compañeros y compañeras, el aprendizaje cooperativo y demás formas de establecer relaciones naturales, activas y de ayuda entre los propios educandos. No sólo entre el alumnado, sino también pretendiendo fomentar la colaboración natural entre el profesorado, mediante la cooperación profesional, la enseñanza en equipo, los equipos de ayuda de maestros, maestras y alumnos, alumnas, etc.

En definitiva, es necesario que se logre una determinación de la ayuda mutua de forma no impuesta, ya que tiene que ser un deseo de ayuda al prójimo fomentado y desarrollado en el aula o fuera de ella entre todas las personas; un querer ayudar sin ser obligado. Es decir, un proceso de Autodeterminación, que se refiere según Wehmeyer (2009), a una acción causada por uno mismo al resto de gente, actuando de modo volitivo, basado en su propio deseo.

3.3. Valores entre el profesorado

Si los docentes no son conscientes de la importancia de la Educación o simplemente no valoran ni desean que un determinado discente esté en sus clases, de poco les servirán cursos, conferencias o formación respecto de los métodos y técnicas ante la diversidad. La demostración de que el docente se alegra y se satisface de tener a un determinado alumno o alumna en el aula, puede influir decisivamente en las actitudes, acciones y en el propio aprendizaje (Echeita, Urbina y Simón, 2011). Además, las altas expectativas y las concepciones implícitas adecuadas que posean los agentes educativos ante su estudiantado, serán de gran importancia y de correlación positiva ante los resultados académicos más favorables (Sancho, Grau y Pina, 2011). Esta línea de actuación que considera a cada persona siempre válida, evitará generar actitudes de indiferencia, escasa aceptación y bajas expectativas entre el profesorado hacia determinados sectores estudiantiles (Damm, 2009).

Todo ello, sin duda, se vincula con las experiencias cercanas, personales, familiares, y sociales, por las que transita el sujeto, que son las que impactan de forma decisiva sobre el desarrollo educativo. En este sentido, las experiencias propias, las del grupo de iguales, las vividas en la escuela, influyen de forma directa en el discente y corresponden al Valor Social Subjetivo de la Educación (Jornet, Perales y Sánchez-Delgado, 2011).

3.4. Creación de un grupo de trabajo sobre EI

Una comisión formada por docentes, personal del centro, familias, alumnado, etc., para potenciar el sentido de la EI a toda la comunidad educativa, gracias a la creación de bases bibliográficas, informar sobre temas, organizar cursos formativos o asesorar ante conflictos, pueden estar actualizando los conocimientos de forma continua. Así mismo, en este grupo es vital que trabajen activamente las personas implicadas, pero en especial los profesionales de orientación escolar y el equipo directivo (León y Huertas y Olivares, 2011), llevando a término evaluaciones formativas, coevaluaciones y autoevaluaciones, de forma constante.

En el camino de la evaluación educativa se investigaron algunas de las acciones llevadas a cabo en la Comunidad de Madrid, en Cataluña y en el País Vasco (Durán, Echeita, Giné, Miquel, Ruiz y Sandoval, 2005) basadas en la utilización del *Index for inclusión* (Ainscow y Booth, 2000); la guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Y las distintas experiencias han proporcionado buenas prácticas en la respuesta educativa inclusiva, poniendo de manifiesto el progreso conseguido, en base a la reflexión proporcionada y debida al proceso evaluativo de mejora (Calatayud, 2009).

Estas tareas colaborativas que se pueden desarrollar por medio de diferentes proyectos entre distintos agentes educativos y educandos, se relacionarán con momentos altamente significativos y de especial interés. No sólo dentro de un espacio físico, como puede ser la propia escuela, sino posiblemente también de forma virtual, ya sea a través de un blog³, una base de datos⁴ o un foro de discusión en red. Así, estas oportunidades digitales propiciarán el fomento y la oportunidad para crear nexos donde la teoría universitaria y la práctica docente se vean cohesionadas y que logren desvelar las (des)conexiones existentes en la actualidad.

3.5. Propuestas de adaptaciones para y por el alumnado

Trabajando previamente desde un sistema colaborativo y asambleario, es fácil que una de las muchas propuestas por parte del alumnado sea adaptar las actividades para el sujeto que necesite un apoyo específico. Por ejemplo, en la asamblea inicial del día se puede sacar como debate, ¿qué es lo que va a hacer Juan (ACNEAE) en determinada actividad?. El resto del grupo-clase conoce perfectamente a su compañero, además de pensar cómo sería la mejor opción desde la perspectiva del grupo de iguales. Ellos y ellas reflexionarán de modo que la actividad se pueda adaptar a sus necesidades y demandas, porque es desde donde parten para realizar la propuesta de adaptación; sumando a todo ello, la valoración y colaboración del personal docente para plantear las adaptaciones no significativas.

3 Podemos observar un blog educativo sobre EI, que se habilitó para abrir un espacio de discusión y reflexión entre el alumnado universitario y el proceso del proyecto: <http://carsana7.blogs.uv.es/>

4 Otro resultado transversal fue la creación de una base de datos inclusiva en red, disponible desde el Departamento de Didáctica y Organización Escolar, UV: <http://www.uv.es/didorg>

Estas formulaciones en el aula, pueden fomentar en ciertos sectores un sentimiento de compromiso y valoración de las propias prácticas, ya que al ser ideas propias se comprometerán a que se inicien y sean desarrolladas positivamente. Y se podrá crear por tanto, una observación y preocupación ante el proceso de enseñanza y aprendizaje del resto del alumnado, al igual que una defensa y seguimiento de las actividades que son apoyadas y ayudadas en sus tareas adaptadas (Scagliotti, 1987).

3.6. Comisión de apoyo estudiantil

Algunos autores (Stainback y Stainback, 1990) argumentan en base a hechos que, establecer equipos de apoyo entre el alumnado es positivo y mejora el proceso educativo. El objetivo es principalmente determinar de qué modo pueden prestarse un mayor apoyo mutuo y colaborativo para convertir la clase en una comunidad más acogedora. El enfoque se basa en tres propuestas de futuro: la escuela ha de ser un lugar donde el alumnado participe activamente en el currículum y en su educación (Calatayud, 2008), resuelva problemáticas situacionales de la vida real y trate de comportarse como miembro de una comunidad colaborativa y abierta.

“La premisa subyacente a la participación de los individuos es que su participación en la planificación de su propia vida y en la ayuda a los demás constituye una experiencia educativa válida y vital” (Forest y Lusthaus, 1989, p. 46).

Las técnicas y actividades cooperativas que llevemos a cabo en nuestro aula, podrán significar en su mayoría, espacios de participación plena y de desarrollo educativo positivo. Esa fiabilidad y validez en cuanto a este tipo de metodología, se puede encontrar en diferentes estudios, así como una planificación detallada de algunas de estas actividades⁵ en diversos proyectos de investigación (Pujolàs y Lago, 2011).

4. “La observación ha sido para los seres humanos el modo natural de explorar el mundo y acercarse al conocimiento” (Banno y De Stefano, 2003, p. 1)

Como conclusión de un proyecto de colaboración (Sancho, 2012) que ha sido desarrollado entre el Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación de la Universitat de València llevado y el centro cooperativo inclusivo de Paterna en València; Escuela 2 (E2 en adelante), expondremos un listado de prácticas inclusivas que se desarrollan en el mismo con unos resultados ejemplares (Montolio y Cervellera, 2008).

4.1. Asamblea de aula

Entre todo el grupo-clase se comienzan a leer propuestas, dialogar, debatir y reflexionar entre otras acciones, para iniciar la primera hora diaria. Se resuelven conflictos negativos, se cuentan experiencias, en general se “hace grupo, se hace piña”.

⁵ Planteamiento de actividades del Programa CA/AC (Cooperar para Aprender/ Aprender a Cooperar) en http://www.cife-ei-caac.com/programa_ESP.asp

La necesaria interrelación entre el alumnado se fomenta con esta práctica, potenciando la inteligencia interpersonal, intrapersonal y lingüística (Gardner, 2004). La participación de todos y todas en el aula es incuestionable, se crean vínculos entre iguales y se trabaja inclusivamente, dialogando en base a temas tratados pero, sobre todo, propuestas e inquietudes de los propios discentes. Un trabajo asambleario y democrático que posibilita y garantiza la voz de todo el alumnado (Rudduck y Flutter, 2007).

4.2. Duados

E2 está organizada por tutorías entre compañeros y compañeras, formando parejas de discentes de diferentes cursos y siempre con una diferencia de edad, perteneciendo a distintos cursos. Así, en grupo heterogéneo el aprendizaje recíproco gracias a la compañía⁶ es mayor (Vigotsky, 1978). Gracias a esta organización puntual, se pueden realizar actividades conjuntas entre todos y todas, además de mejorar las relaciones interpersonales y grupales. La coordinación entre parejas y la orientación mutua generan un respeto entre edades. Además son numerosos los beneficios (Pierce, 1989): progresos académicos significativos, desarrollo de habilidades positivas de interacción social, refuerzo de la autoestima, etc.

4.3. Apoyos inclusivos de aula

La inclusión del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (ACNEAE) por medio de los y las profesionales de Apoyo, es posible ya que realizan adaptaciones dentro del aula, fomentando el compañerismo y la colaboración en las actividades grupales. Estos procesos se establecen durante todas las actividades del centro, estableciendo una respuesta educativa para todos y todas de gran calidad.

Es por ello, que el profesorado adapta las actividades que se van desarrollando en torno a un tema concreto, es decir, podemos estar trabajando un mismo tema pero de diferente manera (Stainback, 1999). En E2 se realizan actividades adaptadas a la diversidad discente, donde gracias a la labor docente podemos lograr que una actividad genere diferentes aprendizajes a modo multinivel, según las características propias del grupo-clase.

Así mismo, se establecen adaptaciones múltiples. Cuando en un aula es necesario establecer diferentes adaptaciones simultáneas, además de la colaboración siempre entre todo el personal del centro, es necesario un plan de adaptación mayor donde exista una amplia planificación previa. De esta manera, debido a planes y programas específicos desde el personal de Orientación y Pedagogía terapéutica son posibles estas medidas. Pero en definitiva, la cooperación y la ayuda mutua entre el alumnado también se está llevando a cabo y aprendiendo, consiguiendo un proceso de enseñanza y aprendizaje mucho más rico y relevante (Stainback, 1999).

⁶ Análisis psicológicos afirman que la Zona de Desarrollo Próximo (ZDP), que corresponde a la distancia entre lo que el discente puede realizar por sí solo y lo que es capaz de hacer en compañía e interacción de una persona adulta o de sus pares más capaces (Vigotsky, 1978), mejora con estas situaciones de tutorización.

4.4. Enseñanza en equipo formado por enseñante y educando

Es muy positivo poder crear grupos de trabajo entre alumnado y profesorado. Los compañeros y compañeras que actúan como docentes pueden ser más eficaces que los propios educadores en determinados momentos (Wittrock, 1987). Este aumento de eficiencia puede atribuirse a su tendencia al uso de una mayor empatía adaptada a la edad de los propios discentes y a que tienen más recientes las posibles frustraciones de sus compañeros y compañeras ante los contenidos curriculares.

En E2 cada cierto tiempo se trabaja un proyecto educativo distinto. Se trata de un trabajo de investigación personal sobre un tema concreto que el alumnado desarrolla con la ayuda de su familia. El trabajo final se expone individualmente, por equipo y con la colaboración familiar a toda la clase, generando un gran nivel de escucha activa entre iguales cuando actúan como enseñantes.

4.5. Legislación de aula

Basándonos en la idea general de Reglas de aula (Stainback, 1999), es normal que se presenten los derechos de cada miembro en la clase. Estos derechos reflejan la filosofía del tratamiento justo e igualitario, de respeto mutuo con los demás miembros de la escuela y en general con toda la comunidad.

En E2 se desarrollan los derechos de cada persona en base a una serie de objetivos a cumplir entre todos y todas. Se encuentran visibles en las aulas para todo el grupo y todos los discentes los conocen para poder ejercerlos y demandarlos.

4.6. Comisiones y consejos escolares

Una colaboración entre el alumnado y el profesorado que se extiende más allá del trabajo en el aula. Una participación y toma de decisiones donde las propuestas son también ideadas por el grupo-clase para debatirlas en el consejo, gracias a la función colaborativa docente-discente (Benjamín, 1989).

Algo característico en E2 es el funcionamiento por consejos escolares que se extiende a toda la comunidad educativa. Existen diferentes niveles, en los cuales se van debatiendo y desarrollando las ideas iniciales hasta llegar a la etapa final. El “Consejo de ancianos” es el primero, formado por varios representantes de Infantil y Primaria, además de docentes, en el cual se dialogan asuntos e ideas que anteriormente han aparecido en el aula. Después el “Consejo Gente-Zé” corresponde al alumnado de Secundaria. Más tarde entre ambos, reunidos en el “Gran Consejo”, agrupan conclusiones que se trasladarán al Consejo Escolar para ser aprobadas definitivamente.

Es primordial para mejorar la práctica educativa, un desarrollo profesional constante e indagador, ya que, la importancia de la investigación-acción (Latorre, 2008) como estímulo para mejorar, nos puede ayudar hacia el desarrollo educativo eficaz de todos y todas dentro de nuestros propios contextos (Ainscow, Booth y Dyson, 2006). Siempre y cuando, esa investigación que se relaciona entre la Universidad y la Escuela, sea de un carácter colaborador, cooperativo y de ayuda mutua, ya que, ese proceso debe considerarse en todo momento de forma ética (Parrilla, 2010).

5. Algunas consideraciones finales

Tal y como se ha afirmado en otras ocasiones, todo lo anteriormente citado, de forma general, sólo puede llegar a ser posible si potencialmente vamos construyendo un discurso sobre la EI más híbrido. Un discurso más mestizo, que esté apoyado no sólo en las corrientes favorables a la misma, sino también en otras trayectorias que, desde otras áreas como la sociología o la historia, se conforme un compromiso hacia un ideal compartido de justicia social (Susinos y Parrilla, 2008). Pero, posiblemente sí que podrá ser alcanzado si desde nuestro aula empezamos a desarrollar aquellas prácticas que ya han causado un impacto positivo en otros centros escolares, algo que supone la identificación y reducción de las barreras al acceso, a la participación y al aprendizaje (Duck y Loren, 2010).

No debemos pensar que estamos aislados ante esta idea, sino que actualmente está significando una tarea que se respalda cada vez más por los buenos resultados que emergen de la investigación educativa. Esto ya es un hecho, porque resultados del CREA (Centre Especial de Recerca en Teories i Pràctiques Superadores de Desigualtats), que ha coordinado el proyecto INCLUD-ED, donde participan 14 países europeos (Malta, Finlandia, España, Lituania, Gran Bretaña, Austria, Bélgica, Irlanda, Chipre, Hungría, Italia, Letonia, Rumania y Eslovenia), nos muestra que si aprovechamos la diversidad de las personas por medio de grupos heterogéneos dentro del mismo aula, estaremos elevando el aprendizaje de todos y todas, creando escuelas más eficaces y desarrollando prácticas superadoras de desigualdades (Flecha, 2011).

Actualmente, los gobiernos no tienen por qué preocuparse; James Heckman, Premio Nobel de Economía 2000, defiende que la inversión educativa desde la primera infancia se rentabiliza del 5% al 10%, un 1 \$ invertido se recupera en 5\$ (Heckman, 2010). Lo que nos demuestra, que las medidas actuales que se están llevando a cabo en el Estado español, relacionadas directamente con los recortes establecidos en el Sistema educativo, como escusa para combatir la crisis económica, no se relacionan directamente con esa falta de recursos, sino que presuponen una línea de carácter capitalista neoliberal de un gran calado (Porras, 2012).

Las ideologías inclusivas sólo pueden expresarse en términos revolucionarios, de cambio, ya que, constituyen una amenaza muy fuerte hacia los sistemas que temen su poder y potencial, limitando el individualismo y proyectando valores educativos (Corbett, 1999). Debido a ello, parece paradójico el apoyo que desde algunas grandes Organizaciones a nivel internacional se está llevando a cabo hacia el paradigma inclusivo, o desde algunos documentos legislativos (Marchant, 2009), que sin duda, no significan una plasmación real en la práctica educativa, sino que intentan crear un paraguas inclusivo a modo de escaparate político educativo.

Por otro lado, debemos reconocer los esfuerzos y los progresos realizados en materia educativa, ya que como hemos visto en casos puntuales, diferentes centros hacen que día a día se vaya haciendo realidad el sueño inclusivo.

Todas las iniciativas planteadas, las metas idealizadas y los logros conseguidos, podrán ir desarrollando una cultura escolar positiva (Ortiz y Lobato 2003) que luche y coopere en la mejora vital de la sociedad, ya que, ese potencial que tienen los centros para alcanzar la cohesión social por medio de su práctica diaria, es uno de los factores clave ante la Educación Inclusiva.

Una mayor sensibilización de toda la comunidad educativa y de la sociedad en general, podrá favorecer los procesos educativos, proyectando siempre como meta la inclusión social y laboral de todo el alumnado (Hernández, Cerrillo y Izuzquiza, 2009). En esta línea, debemos poner énfasis en la transmisión y puesta en práctica de valores como la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, en definitiva, desarrollar la inclusión escolar por medio de una comunidad educativa que conviva de forma positiva día a día entre todos y todas (Bonafé, 1999).

“El objetivo de igualdad educativa es tan sólo una parte del de igualdad social que ha presidido y seguirá presidiendo los esfuerzos progresistas de multitud de movimientos y personas en todas las partes del mundo” (Castells, Flecha, Freire, Giroux, Macedo y Willis, 1994, p.78).

Bibliografía

- Ainscow, M. (1999). *Understanding the development of inclusive schools*. London: Falmer Press.
- Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge.
- Ainscow, M. (2012). Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: lecciones a partir del análisis de la investigación internacional. *Revista de Educación inclusiva*, 5(1), 39-49.
- Arnáiz, P. (2003). *Educación inclusiva: Una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.
- Banno, B., y de Stefano, A. (2003). De la observación científica a la observación pedagógica. *Contexto educativo*, 28(5).
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Comp), *Discapacidad y sociedad* (pp. 19-33). Madrid: Morata.
- Benjamín, A. (1989). *The problem of modernity*. London: Routledge.
- Bonafé, J. (1999). *Viure la democràcia a l'aula i al centre*. Barcelona: Graò.
- Borioli, G. (2009). Escribir para compartir. El modelo bottom-up y el aprendizaje con los pares. *Praxis educativa*, 13, 101-109.
- Calatayud, M.A. (2008). *La escuela del futuro. Hacia nuevos escenarios*. Madrid: CCS
- _____ (2009). *Entresijos de los centros escolares*. Málaga: Aljibe.
- _____ (1999). Alergia a la evaluación del profesorado. Magisterio español, (11433).
- Castells, M., Flecha, R., Freire, P., Giroux, H., Macedo, D., Willis, P. (1994). *Nuevas perspectivas críticas en educación*. Paidós: Barcelona.
- Clark, C., Dyson, A., Millward, A. (1998). *Theorising Special Education*. London: Routledge.
- Corbett, J. (1999). Inclusive education and school culture. *Internacional Journal of Interpreter Education*, 3 (1), 53-61.
- Crosso, C. (2010). El Derecho a la Educación de Personas con Discapacidad: impulsando el concepto de Educación Inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación inclusiva*, 4(2), 79-95.
- Damm, X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de Niños/as con Necesidades Educativas Especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación inclusiva*, 3(1), 25-35.
- Doménech, A., y Moliner, O. (2012, Marzo). ¿De qué estamos hablando? ¿Familias y docentes entendemos el significado de la educación inclusiva?. Actas del IX Congreso Internacional

- de Universidades y Educación Especial. Prácticas en Educación inclusiva: Diálogos entre Escuela, Ciudadanía y Universidad. Cádiz: Universidad de Cádiz, 637-644.
- Duck, C., y Loren, C. (2010). Flexibilización del Currículo para Atender la Diversidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(1), 187-210.
- Durán, D., Echeita, G., Giné, C., Miquel, E., Ruiz, C. y Sandoval, M. (2005). Primeras experiencias de uso de la Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva (Index for Inclusion) en el Estado español. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 3(1).
- Echeita, G., Verdugo, M.A. (2004). La declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y prospectiva. Salamanca: INICO.
- Echeita, G., y Verdugo, M. (Coords). (2008). La inclusión educativa del Alumnado Con Necesidades Educativas Especiales. Madrid: Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo.
- Echeita, G., Simón, C., Verdugo, M. A., Sandoval, M., López, M., Calvo, I., González-Gil, F. (2009). Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista De Educación*, (349), 153-178.
- Echeita, G., López, M., Martín, E. (2010). Dilemas en los procesos de inclusión. *RLEI*, 4(3).
- Echeita, G., Urbina, C., Simón, C. (2011). Concepciones de los profesores acerca de las conductas disruptivas: análisis a partir de un marco inclusivo. *Infancia y Aprendizaje*, 34 (2), 205-217.
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2003). Educación Inclusiva y Prácticas en el aula. Dinamarca: EADSNE.
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2006). Informe Educación especial en Europa (2). Recuperado de www.european-agency.org
- FEAPS., INICO. (2009). La educación que queremos. IPACSA: Madrid.
- Flecha, R. (2011). *The dialogic sociology of education*. *ISSE*, 21(1), 7-20.
- Flynn, G. (1989). *Toward community*. Ponencia presentada en la 16th Annual The Association for Persons with Severe Handicaps Conference, San Francisco, California.
- Forest, M., y Lusthaus, E. (1989). Promoting educational equality for all students: Circles and maps. En S. Stainback, W. Stainback, M., Forest (Eds.). *Educating all students in the mainstream of regular education*, (pp. 43-58). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Freire, P. (1997). *Política y Educación*. México: Siglo XXI.
- Gardner, H. (2004). *Mentes flexibles*. Barcelona: Paidós.
- Heckman, J J. (2010). Invertir en la primera infancia. En R. E. Tremblay., R. G. Barr., R. D. V. Peters., M. Boivin (eds). *Enciclopedia sobre el Desarrollo de la Primera Infancia*, (1-2). Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Recuperado de <http://www.encyclopedia-infantes.com/documents/HeckmanESPxp.pdf>.
- Hernández, R., Cerrillo, R., Izuzquiza, D. (2009). La Inclusión de Discapacitados Intelectuales en el Mundo Laboral: Análisis Cualitativo. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(2), 27-46.
- International Bureau of Education. (2008). *Inclusive education: the way of the future*. Geneva: IBE.
- Jackson, P. W. (1990). *La vida en las aulas*. Madrid: Morata.
- Jornet, J.M., Perales, M.J., Sánchez-Delgado, P. (2011). El Valor Social de la educación: entre la subjetividad y la Objetividad. Consideraciones teórico prácticas-metodológicas para su evaluación. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*. (4)1.

- Latorre, A. (2008). *La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa*. Graó: Barcelona.
- León y Huertas, C., y Olivares, M. A. (2011). La Tarea de la orientación como herramienta de inclusión educativa. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 5(1) 145-159.
- Marchant, C. (2009). Sobre reformas, integración – inclusión y exclusión educativa. Reflexiones a partir de la experiencia española. *Revista Latinoamericana de Educación inclusiva*, 3(2) 15-25.
- Martín, E., y Onrubia, J. (Coords). (2011). *Orientación educativa*. Barcelona: Graò.
- Moliner, L., y Moliner, O. (2007). Inclusión e Integración: ¿Qué opinión tienen los profesionales de la educación sobre ambos conceptos?. *Quaderns Digitals*, 1-15.
- Moliner, O., y Doménech, A. (2011). *Elaboración, validación y digitalización de un cuestionario para familias sobre educación inclusiva*. Actas del Congreso Internacional Educación Especial y Mundo Digital. XXVIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. Almería: Universidad de Almería, 480-490.
- Montolio, R., y Cervellera, L. (2008). Una Escuela de Todas (las personas) para Todas (las personas). *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 100-119.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2000). *Besoins éducatifs particuliers. Statistiques et indicateurs*. Paris: OECD.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2005). *School Factors Related to Quality and Equity. Results from Pisa 2000*. Paris: OECD.
- Ortiz, M^a. C., y Lobato, X. (2003). Escuela inclusiva y cultura escolar: algunas evidencias empíricas. *Bordón*, 55, (1), 27- 40.
- Parrilla, M. A. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(1), 165-174.
- Pierce, M.M. (1989). *Increasing student productivity through peer tutoring programs*. Texas: Pro-ed.
- Plataforma España Inclusión. (2010). *El libro rojo de la educación española*. Madrid: Plataforma España Inclusión.
- Porras, R. (2012). La inclusión educativa en tiempos de crisis. *Revista de Educación inclusiva*, 5(1), 15-24.
- Pujolàs, P., y Lago, J.R. (2011). El asesoramiento para el aprendizaje cooperativo en la escuela. En E. Martín y J. Onrubia (coords). *Orientación educativa. Procesos de innovación y mejora de la enseñanza*, 15(3). Barcelona: Graò.
- Rudduck, J., y Flutter, J. (2007). *Cómo mejorar tu centro escolar dando la voz al alumnado*. Madrid: Morata.
- Sancho, C., Grau, R., Pina, T. (2011). Posibles causas del fracaso escolar y el retorno al sistema educativo. *Hekademos revista educativa digital*, (9), 55-76.
- Sancho, C. (2012, Marzo). *Las teorías y las prácticas inclusivas cohesionadas entre Universidad y Escuelas nos ofrecen claves educativas*. Actas del IX Congreso Internacional de Universidades y Educación Especial. Prácticas en Educación inclusiva: Diálogos entre Escuela, Ciudadanía y Universidad. Cádiz: Universidad de Cádiz, 662-672.
- Scagliotti, L. (1987). Helping hands: School works to overcome student's handicap. *Burlington Free Press*, (B), 1-10.

- Snow, J., y Forest, M. (1987). Circles. En M. Forest (Ed.). *More education integration. Downviewe*. Ontario: G. Allan Roeher Institute, 169-176.
- Stainback, S., y Stainback, W. (1990). *Curriculum considerations in inclusive classrooms: facilitating learning for all students*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Stainback, S., y Stainback, W. (1999). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.
- Stainback, S. (2001). L'educació inclusiva: definició, context i motius. *Suports*, 5(1), 18-26.
- Susinos, T., y Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE*, 6, (2), 157-171.
- TALIS. (2009). *Informe TALIS. La creación de entornos eficaces de enseñanza y aprendizaje. Síntesis de los primeros resultados*. Madrid: Santillana Educación.
- The World Bank. (2004). *Inclusive education: an efa strategy for all children*. Washington: TWB.
- Thomas, G., Walker, D. Webb, J. (1998). *The making of the Inclusive School*. London: Routledge
- United Nations Educational Scientific and Cultural Organization. (1994). *Declaración de Salamanca. Informe final: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- United Nations Educational Scientific and Cultural Organization. (2001). *Open file on inclusive education: support materials for managers and administrators*. París: UNESCO.
- Vega, A. (2008). A vueltas con la educación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 1 (1), 119-139.
- Verdugo, M. A., y Rodríguez-Aguilella, A. (2009). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39(4), 5-25.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- Wittrock, M.C. (1987). *Handbook of research on teaching*. New York: Macmillan.



“Son cosas de niños”

**La participación como derecho y la educación inclusiva:
reflexión en torno al papel de las niñas y niños en la escuela**

“They are kids stuff”.

**Participation as a right and inclusive education: Reflection on
the role of children in school**

Santiago Rosano*

Recibido: 28-09-2012 Aceptado: 28-01-2013

Resumen

Ésta es una reflexión sobre la participación estudiantil en la vida escolar. Comienza aclarando qué entendemos por participación: un proceso de toma de decisiones por todas y todos que se convierten en acciones. Continúa con un acercamiento a la idea de niñez con respeto a su especificidad y valoración de su voz para la construcción de una escuela democrática. En esta misma línea se analiza la participación como elemento definitorio de la educación inclusiva. Finalmente, se hace una revisión de la legislación donde claramente se expresa que la participación es un derecho de todas las personas.

Palabras clave: Participación, niñez, educación inclusiva

Abstract

This article is a reflection on student participation in the life of the school. At the beginning explains the concept of participation: process where all make decisions that are converted into actions. After presents an approach to the idea of childhood. It is respecting the specificity of childhood and appreciates the voice of children to build a democratic school. In this context, analyzes the participation as an element that defines the inclusive education. Finally, there is a review of the legislation, where it is clearly stated that the participation is a right of all people.

Key words: Participation, childhood, inclusive education.

* Licenciado en ciencias de la educación en la especialidad de psicología educativa. Universidad de Cuenca Ecuador. Maestría en educación inclusiva. Master en investigación e innovación en contextos educativos. Universidad de Cataluña, España. santiago.rosano@ucuenca.edu.ec

Introducción

Yo quiero que sea pública -le dijo Tamia a su maestra- *para que puedan venir los niños que no pueden venir ahora*. Tamia tenía 7 años, su maestra algunos más pero posiblemente no habría recibido muchas respuestas así al preguntar a las niñas y niños⁷ qué querían que tuviera su escuela. Los requerimientos iban en torno a “una piscina”, “más columpios”, “animales”,... Esto ocurría en una escuela particular ecuatoriana en 2010. Podríamos zanjar la cuestión comentando la “ocurrencia de la niña”, “siete años no más tiene”, “son cosas de niños”,... o preguntarnos en torno al papel de las niñas y niños en la escuela. Opto por esto último.

En esta línea Michael Fullan se hace la siguiente pregunta: “¿Qué ocurriría si tratásemos al estudiante como a una persona cuya opinión importase...?” (Ruddick y Flutter, 2007: 107, citando a Fullan). ¿Qué ocurriría si la voz de las niñas y niños fuera tomada en cuenta? Yo no lo sé, pero, como argumento más adelante, es su derecho. Además, todos los empeños por reinventar la escuela -ya sea instalando más columpios o eliminando las barreras económicas-, y más si son desde la mirada de sus principales protagonistas, hay que intentarlos. En una entrevista con niñas y niños en una escuela de Madrid, Paula, una niña de 11 años, decía que “si los niños participaran más, el mundo sería de otra forma; no habría guerras ni se trabajaría tanto [y] se jugaría más” (Freire, 2010: 63). Realmente atractivo.

En la investigación escolar anglosajona a la participación de las niñas y niños se le conoce más como *voz del alumnado*. Las experiencias de voz del alumnado “en países como el Reino Unido, Australia, EE.UU. y Canadá (...) agrupan a una variada gama de iniciativas cuyo elemento común podría ser definido como el interés por promover la participación y el protagonismo de los alumnos en la vida escolar” (Susinos, 2009: 122). En este sentido, José Miguel Nieto y Antonio Portela asemejan ambos términos (voz del alumnado y participación) diciendo que la voz de las niñas y niños viene a ser una metáfora de su participación (2008: 3). El “Comité de los derechos del niño” de las Naciones Unidas también equipara derecho de las niñas y niños a que se les escuche con participación (Naciones Unidas, 2009: párrafo 3, página 5). Así pues, los términos de voz del alumnado y participación los considero sinónimos. En el presente artículo utilizo mayormente el término de participación por ser más habitual en la cultura escolar ecuatoriana.

Este estudio surge de la preocupación por la participación que tienen en la vida de la escuela las niñas y niños; pues los espacios donde pueden participar son muy reducidos y controlados por las persona adultas. José Miguel Nieto y Antonio Portela lo expresan diciendo que “la educación escolar aparece como una obra teatral escrita, dirigida e interpretada por otros para un alumnado que le toca asumir el papel de espectador obligado y sin voz en la gestación, realización y valoración de la misma” (2008: 2). Lo que justifica el presente trabajo son principalmente tres

7 Cada vez que haga referencia a personas de ambos sexos, las maestras y los maestros por ejemplo, para facilitar la lectura intentaré hacerlo con un término genérico, en otras ocasiones lo haré en el género propio de la palabra *persona*: en femenino; de esta forma quedan incluidas todas las personas. Haré la excepción cuando me refiera a las niñas y niños nombrando ambos sexos por ser las protagonistas y los protagonistas del proceso educativo y de este trabajo en particular. En esta línea, con el fin de identificar más a las diferentes personas que voy a citar en el trabajo, al referirme a ellas dentro del cuerpo de mi texto lo haré anteponiendo su nombre al apellido. De esta forma conocemos un poquito más de su identidad, que antes de pedagoga o investigadora, es de persona: mujer u hombre.

asuntos: la participación de las niñas y niños en la escuela es un derecho, su participación mejora la vida democrática y pedagógica de la escuela porque la hace más inclusiva y es un elemento formativo indispensable en la educación para la ciudadanía. Estas tres razones las arguyen Jean Rudduck y Julia Flutter para dar la voz al alumnado (2007: 97).

Una aclaración conceptual

Es necesario iniciar dejando claro qué entendemos por participación. El hecho de que sea un término muy utilizado no quiere decir que todas le demos el mismo significado; y cuando esto ocurre el peligro de confundirnos es mayor. Como expresa Miguel Ángel Santos-Guerra, “el lenguaje sirve para entendernos y también para confundirnos. El problema fundamental no radica en que no nos entendamos sino en creer que nos entendemos cuando utilizamos las mismas palabras” (2010: 134). Las niñas y niños que hacen barra al equipo de su escuela están participando; también quienes votan, aunque sea obligadamente, para elegir al consejo estudiantil⁸; la niña que levanta la mano en clase; quienes trabajan en grupo; la que decide no ver una película programada para toda la clase argumentando, por ejemplo, su contenido violento; el niño que responde aquello que la maestra quiere oír -la respuesta *correcta*-; y quienes organizan la fiesta del patrono del centro, como relata esta maestra:

Todos los alumnos de mi clase participaron con muchísimo ánimo en la organización de la fiesta del patrono del colegio. Fue muy fácil, es que ellos son tan entusiastas con tanta juventud y energía que es sencillo lograr que participen. Las tareas que tenía que cumplir cada curso estaban claras. Además, los que mejor participaban en todos los preparativos, tenían su pequeña recompensa: cinco puntitos más en el área que tuvieran con más bajo puntaje. Participaron que era un gusto (Conde, 2004: 37. Citando a Lizarazu).

Todas y todos están participando. Como dice la Real Academia de la Lengua: *toman parte en algo*. Es necesario, entonces, negociar “los significados que todos le atribuimos a qué es participar (si es únicamente tener la oportunidad de votar algunas cosas, si es tener unos representantes, si es tener espacios destinados a debatir determinados problemas, etc.), qué puede o no decidir el alumnado, qué le está vedado y por qué, quién lo decide, etc.” (Susinos *et al*, 2010: 287).

Veamos algunas concepciones de participación infantil que consideramos válidas. Todas ellas se van a mover en la línea de la participación como un derecho que involucra la opinión, la decisión y la acción (Castro, 2009: 31).

La organización de las Naciones Unidas entiende la participación de las niñas y niños como “procesos permanentes, como intercambios de información y diálogos entre niños y adultos sobre la base del respeto mutuo, en que los niños puedan aprender la manera en que sus opiniones y las de los adultos se tienen en cuenta y determinan el resultado de esos procesos” (Naciones Unidas, 2009: párrafo 3, página 5). Quiero resaltar de esta definición que *sus opiniones determinan el resultado de procesos*.

⁸ En las elecciones al consejo estudiantil de las escuelas el voto es obligatorio para todas las niñas y niños (Ecuador, 2012. art. 69).

Ángel Espinar concibe la participación como el ejercicio del poder que se tiene en la toma de decisiones. Se refiere a la opinión, la toma de decisiones y la acción como los tres elementos fundamentales del ejercicio del poder que las niñas y niños realizan y expresan en sus prácticas participativas; situando "como principio de participación infantil la toma de decisiones (...) como pauta de interpretación para decir si una práctica participativa de los niños es o no participación infantil" (Espinar, 2003). Pone el acento en la *toma de decisiones*.

El equipo docente del colegio público La Navata entiende por participación "la capacidad de proponer, debatir, argumentar, escuchar, decidir y tener responsabilidad sobre lo decidido, llevarlo a la práctica y evaluar las consecuencias para reconducir las decisiones tomadas" (Equipo docente del CP La Navata, 2010: 87). Destaco de esta última el *decidir* y el *llevarlo a la práctica*.

Podemos observar cómo el grado de complejidad va incrementándose, Naciones Unidas habla de un diálogo donde se respetan las opiniones, Ángel Espinar añade el elemento de la toma de decisiones y el equipo docente de la Navata tiene en cuenta la evaluación y asunción de responsabilidades. Hay, no obstante, un factor común en las tres concepciones, que se convierte en una de las claves que acuñan y dan crédito a la participación, y es la toma de decisiones que se convierten en acciones. La otra clave definitoria de la participación la encontramos en las investigaciones sobre educación inclusiva. No podemos hablar de verdadera participación si en ésta no toman parte todas las niñas y niños. Añado esto porque es probable que, al emprender el proceso de escucha de la voz de las niñas y niños, las que hablen sean las que ya hablaban antes: la niña o niño que no presenta ningún problema para la escuela, estudiosa, colaboradora y sin discapacidad manifiesta⁹. En este caso lejos de avanzar estaremos retrocediendo, pues con la convicción de estar fomentando la participación y haciendo más inclusiva la escuela seguiremos manteniendo silenciadas las voces excluidas. Teresa Susinos expresa esta idea al decir que "existe el peligro de que los procesos de consulta y participación del alumnado escondan y sirvan para legitimar las desigualdades existentes en la escuela al ignorar la voces silenciadas" (2009: 126). Así pues, con esta llamada de atención podemos perfilar más la definición de participación, como ese proceso de toma de decisiones por todas y todos que se convierten en acciones.

Las trampas en las que se puede caer a la hora de trabajar la participación escolar son varias. En una investigación realizada en 2004 con niñas, niños y adolescentes de Perú, Bolivia, Paraguay, Nicaragua y Chile, en escuelas y otros ámbitos¹⁰, se estudió la percepción de la participación que ellas y ellos tenían:

En un primer nivel la participación es percibida como salir a exponer. Expresión y colaboración en el desarrollo de las clases. También implica participar en la organización y ejecución de actividades deportivas o de celebraciones. Generalmente este tipo de participación es impulsado por la escuela y sería parte de las actividades comunes en los colegios. Su ejecución depende del permiso de los adultos (Tejada, 2009: 118).

9 Con discapacidad manifiesta me refiero a cualquier discapacidad que se note o vea; que generalmente suelen estar catalogadas, tienen su etiqueta correspondiente (por el DSM-V o cualquier otra clasificación). Más adelante, al hablar de la educación inclusiva, explicaré con más detalle esta expresión.

10 Como el de los NATs (organizaciones de Niñas, niños y Adolescentes que Trabajan).

En este sentido, de ver condicionada su posibilidad de opinar a la iniciativa, permiso u organización de la maestra, manifiesta una estudiante de Perú: “Opinamos cuando nos organiza nuestra profesora (...) sobre la materia que avanzamos... Organizamos actividades para las horas cívicas, comidas y bebidas en el día del padre, madre, etc.” (Tejada, 2009: 118). Se señalan factores percibidos por el alumnado que marcan la inclusión o exclusión de la participación en la escuela, entre ellos: la edad, la disposición para intervenir o colaborar en clase y la habilidad para expresarse, el rendimiento y la velocidad para realizar las tareas. Estas circunstancias son utilizadas tanto por las maestras como por el propio estudiantado para coartar el derecho a participar. La mayoría del estudiantado cree que la participación, sus iniciativas y decisiones están supeditadas a la aprobación de las profesoras. Un estudiante boliviano dice que “a los que más hablan les dan preferencia, a los que demuestran más habilidad se pegan a ellos y a los que somos callados o menos inteligentes nos marginan. Son pocos los casos que tratan con igualdad” (Tejada, 2009: 121). La competitividad hace que se fomente la participación de la *mejor*, de la *más capaz* y, como consecuencia, la discriminación de las otras. Así lo refleja el comentario de este adolescente: “En mi colegio en voley y en fútbol hay gente que destaca y la gente que no rinde mucho es discriminada por los que lo hacen bien, ellos siempre son los elegidos por el profesor y los demás son dejados de lado” (Tejada, 2009: 121).

También hay que tener en cuenta que la voz del alumnado no es homogénea; no es una sola voz complementaria y dependiente de la de la maestra (Martínez, 2010: 166). Cada niña y cada niño tiene su propia voz, su diversa forma de ver el mundo y expresarlo, que debe ser escuchada. Lo cual no impide que además existan voces de determinados grupos cohesionados, voces con una identidad, que también deben ser escuchadas como tal. “En el desarrollo de una identidad se comparten lazos afectivos, complicidades comunicativas, se forman amistades y se crean códigos peculiares. Cada clase social, cada género, cada étnia o edad cultiva su propia ‘sub-voz’ y la reinterpreta en el contexto del aula” (Martínez, 2010: 170).

Es importante abordar el tema de la participación de las niñas y niños en la vida escolar, evitando las trampas que llevan a una falsa participación. Esta importancia es destacada de diferentes formas. José Miguel Nieto y Antonio Portela la califican como la “tarea principal de los centros escolares” (2008: 2). John Dewey la ponía como condición que debe cumplir una institución con sus miembros si quiere ser educadora: “toda organización social que siga siendo vitalmente social o vitalmente compartida es educadora para aquellos que participan en ella” (2001: 17). Hay quien llega más lejos, vinculando participación infantil con nivel de democracia en el país, postulando “que se discuta el nivel de participación infantil en la toma de decisiones como un indicador de democratización en los países” (Castro, 2009: 32).

La niñez

La niñez¹¹, como todos los conceptos, es una construcción social, cada sociedad puede darle un sentido diferente; pero debemos ser conscientes de que la concepción que tengamos de las niñas y niños marcará las fronteras de lo que seamos capaces de esperar de ellas y ellos (Susinos, 2009: 124), determinará la relación pedagógica que establezcamos y, por lo tanto, el tipo de participación que fomentemos. Hay dos concepciones clásicas, la de niñez *inocente* y la de *etapa de preparación para* algo posterior, que todavía tienen mucha vigencia.

A veces, actuamos con las niñas y niños como seres rusionianos; como si las niñas y niños, al margen de la corrupta sociedad, tuvieran que descubrir la bondad que hay en sí; y pensamos a la niña o el niño "más como un fenómeno natural que como un tipo social: un niño abstraído y descontextualizado" (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 80). Esta idea de la *inocencia* de las niñas y niños se desprende de la ignorancia que sobre ellas y ellos tenemos, encierra en sí una ignorancia de su mundo, de su conocimiento y, lo más grave, puede llevarnos a ignorarles a ellas y ellos.

Otras veces concebimos la niñez como un potencial, una pre-etapa, un momento de preparación para el futuro. Esta visión conlleva relegar su presente, o dicho de otra forma: éste está condicionado por su futuro. Así la niñez se convierte en un viaje "desde lo incompleto de la infancia hasta la madurez y hasta el estatus humano pleno que representa la adultez (...). El niño se halla en el proceso de convertirse en adulto (...) es algo todavía por ser" (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 78). Desde la mirada adulta, se ve de las niñas y niños, sobre todo, su futuro: son seres para el futuro. La niña o niño "se define no tanto por un 'ser' como por 'aún-no-ser' adulto (...), el niño es lo que el adulto ya fue y ha superado felizmente (...), debe sustituir gradualmente las cualidades y atributos de niño, por las de adulto" (Gaitán, 2010: 14). De esta forma no se les ve como seres del presente, que quieren y tienen el derecho de ser felices ahora, con posibilidad de opinar y también responsabilidades que cumplir.

Cuando las niñas y niños se expresan, hablando, pintando, preguntando, o de otra forma, visto desde el mundo adulto, expresan fantasías, ocurrencias, sueños,... "cosas de niños". Y con frecuencia decimos que todavía no piensan, que no saben. Mezclamos y confundimos el saber con el pensar. Nos olvidamos que "el pensamiento se define por su capacidad de generar otros pensamientos. El pensamiento no se queda quieto. El saber puede acumularse, pero el pensamiento es una actividad" (Corea y Lewkowicz, 2004: 128). Entonces queremos enseñarles a pensar, que sepan pensar, y les instruimos: *Esto se dice, eso no se dice; esto se hace, eso no se hace; esto es así y aquello...* La familia y la escuela

en tanto instituciones están orientadas a moldear el mecanismo de pensamiento del niño (...) la delimitación entre lo normal y lo patológico es la delimitación entre lo normal y lo patológico en los mecanismos del pensar. Así, las familias deben normalizarse, las escuelas deben normalizarse (...) El niño debe pensar de determinada manera, debe pensar

11 Con respecto a la edad, si bien no lo tomo como algo riguroso, a modo orientativo comparto el criterio del Código de la Niñez y Adolescencia de Ecuador, que por niña o niño entiende a la persona que no ha cumplido doce años de edad (Ecuador, 2003: art. 4).

lógicamente, debe pensar según un principio de realidad, debe delimitar sus fantasías de realidad, debe separar sus deseos de la realidad. Las instituciones están orientadas para que los chicos piensen conforme a normas, no para que piensen (Corea y Lewkowicz, 2004: 128 y 129).

En la búsqueda de esa imagen de la niñez que nos aproxime a ella para conocerla, Alfredo Hoyuelos nos propone que debemos escuchar y observar a las niñas y niños, sin juzgarles; esa “es la manera idónea para conocer las capacidades infantiles y desvelar una imagen menos retórica de la infancia” (2003: 128). Escucha y observación que nos aproximan a comprender la forma en cómo las niñas y niños aprenden. La infancia encierra en sí unos valores, unas formas de entender el mundo y relacionarse con él, de aprenderlo: una “cultura infantil” (Hoyuelos, 2009: 176) que debemos conocer, respetar y valorar. A la hora de hacer una escuela inclusiva, la que se construye con todas las diversidades de formas de ser y estar en el mundo, la primera, la protagonista tiene que ser la cultura infantil, o, si se prefiere, las culturas infantiles. Alfredo Hoyuelos nos habla de cómo las maestras de las escuelas de Reggio Emilia¹², a quienes llama “profesionales insatisfechos (...), quieren construir otra escuela” (2009: 174), y quieren construirla desde la cultura infantil:

las maestras han reinventado su rol profesional, transformadas en permanentes investigadoras que documentan la vida cotidiana de la infancia para rescatar interpretativamente su cultura, sus ideas, su forma de ver el mundo. [Son] profesionales que se dejan contaminar por las ideas e iniciativas de los niños y niñas para transformar la propia organización de la escuela y hacerla flexible (Hoyuelos, 2009: 174).

Loris Malaguzzi denuncia que la escuela y la cultura -adulta- les roban a las niñas y niños sus formas de pensar, de jugar, de hablar, de amar. Las niñas y niños tienen “cien mundos que descubrir, cien mundos que inventar, cien mundos que soñar [pero] les dicen que descubran el mundo que ya existe, ¡y de cien les roban noventa y nueve!” (Hoyuelos, 2003: 9. Citando a Loris Malaguzzi¹³). Les robamos y *nos* robamos, nosotras mismas: las maestras, las madres y padres,... las personas adultas, al quitarles la posibilidad de que nos los enseñen. Esos mundos, esos significados que se puede dar al mundo, deben formar parte de la escuela:

El aprendizaje no es un acto cognitivo individual que se realiza prácticamente de forma aislada en el interior de la cabeza del pequeño o de la pequeña, sino una actividad cooperativa y comunicativa en la que los niños construyen conocimiento **-crean un significado del mundo-** junto a las personas adultas y -lo que es igualmente importante- junto a otros niños y niñas: de ahí que insistamos en que el niño es un co-constructor activo. El aprendizaje no es una transmisión de saber que guía al niño hacia resultados preestablecidos (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 86. El resaltado está añadido).

La experiencia de Reggio Emilia nos anima a superar la idea de que las niñas y niños deben aprender *el* conocimiento porque la humanidad ya lo ha elaborado a lo largo de siglos. Pretende que nos dejemos sorprender por las niñas y niños, que les permitamos construir esos otros mundos

12 Escuelas de educación infantil en Italia que siguen la pedagogía de Loris Malaguzzi.

13 Poesía “Los cien lenguajes del niño”.

posibles que nosotras no conocemos y, por lo tanto, pensamos que son imposibles, que no existen. Nos alienta a tomar una perspectiva pedagógica desde el "construccionismo social" (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 86), por el que se entiende a las niñas y niños como co-construtores, que construyen con las otras personas, niñas o adultas, otros mundos y también éste.

El conocimiento, cualquiera que sea el dominio disciplinario, no se transmite, ni es objeto de información; es objeto de elaboración mental; es construcción del pensamiento humano. Esta es la esencia misma del constructivismo. Es así como la construcción del conocimiento implica una acción sobre nociones, juicios, concepciones previas, mediatizada por la interacción con los objetos y fenómenos de la naturaleza. Esta perspectiva constructivista desde lo social es considerada construccionista en cuanto que la construcción del conocimiento no es sólo a nivel intrapsíquico, de un sujeto, sino intersíquico, a nivel colectivo (Rodríguez-Villamil, 2008: 72).

Más allá de los términos (constructivismo o construccionismo) está la idea que queremos expresar. En el caso que nos ocupa se trata de resaltar que es en relación con las demás personas, en los encuentros intersubjetivos, e inter-etarios, donde se reconstruye el conocimiento *conocido* y se construye el conocimiento nuevo.

La participación como elemento definitorio de la educación inclusiva

Buscar la participación es parte del camino de construcción de una educación inclusiva. Es desde la inquietud que genera el saber que hay niñas y niños que no acceden o no participan o no triunfan en la escuela que surge este trabajo; centrándome en el segundo aspecto: el de la participación. Entonces, una categoría básica, necesaria para entender esta investigación, es la de educación inclusiva pues desde esa forma de entender la educación y la escuela voy a proceder.

A veces, en las escuelas existe una cultura institucional cuyas principales características María del Mar Rodríguez-Romero sintetiza así: "el cumplimiento del horario, el mantenimiento del orden en la clase y el seguimiento del libro de texto", con dejarse llevar por esta inercia, continúa, "se consigue tener la percepción de estar cumpliendo" (2008: 7). Voy a adoptar una postura más optimista y apuesto porque las escuelas quieren mejorar la educación, y un referente de la mejora es la inclusión. Las disposiciones legales así lo marcan una y otra vez: El Ministerio de educación busca incidir en el sistema educativo ecuatoriano en el ámbito de la "inclusión social (étnica, étnica, de género, de discapacidades, de desplazados, refugiados, migración)" (Ecuador, 2008a: ámbito de competencia). En la constitución leemos que la educación será "intercultural, democrática, incluyente y diversa" (Ecuador, 2008b: art. 27). Y finalmente, la Ley orgánica de educación desarrolla más este principio y, al referirse a los fundamentos filosóficos y conceptuales, dice que la equidad e inclusión aseguran a todas las personas el acceso, permanencia y culminación en el Sistema Educativo. Garantiza la igualdad de oportunidades a comunidades, pueblos, nacionalidades y grupos con necesidades educativas especiales y desarrolla una ética de la inclusión con medidas de acción afirmativa y una cultura escolar incluyente en la teoría y la práctica en base a la equidad, erradicando toda forma de discriminación (Ecuador, 2011: art. 2, literal v).

El asunto está entonces en ir perfilando qué entendemos por educación inclusiva. Reconociendo el riesgo de definir, que no es otra cosa que poner límites -tarea poco atrayente-, veamos algunos conceptos que destaquen el elemento de la participación, eje de esta investigación:

Mel Ainscow y Susie Miles, en la aproximación a una definición de educación inclusiva que huya de la “modalidad de tratamiento de niños con discapacidad dentro del marco general educativo” (2009: 161), presentan la participación como uno de los tres elementos claves que la educación debe tener para ser inclusiva. Sostienen que la educación inclusiva “debe apuntar a la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes” (2009: 166), lo cual conlleva que hay que poner especial atención a los elementos del contexto escolar que suponen barreras al acceso, la participación y el aprendizaje de todas las niñas y niños. El hecho de señalar como rasgo identificativo de la inclusión que se refiere a *todo* el alumnado y no sólo a una parte sigue siendo conveniente: con frecuencia hablamos de inclusión desde el paradigma de la integración¹⁴. Len Barton habla de la necesidad de “clarificar el sentido y la diferencia entre ‘integración’ y ‘educación inclusiva’ y llegar a definir el significado de la inclusión con respecto a todos los alumnos y no solamente a unos pocos predefinidos” (2011: 69).

Hay otras conceptualizaciones que recogen, además del aspecto de la participación, la riqueza de la diversidad: Las escuelas inclusivas son aquellas “escuelas que tratan de mejorar su capacidad para responder a la diversidad del alumnado y que se apoyan en la creencia de que esa mejora pasa, entre otras decisiones, por reconocer, aceptar y lograr una mayor participación de éstos y por tanto, por escuchar su voz” (Rojas *et al*, 2010: 150). Ángeles Parrilla relaciona de una forma directa diversidad y participación: “hablar de diversidad en la escuela es hablar de la participación de cualquier persona (con independencia de sus características sociales, culturales, biológicas, intelectuales, afectivas, etc.) en la escuela de su comunidad” (2006: 131).

Mel Ainscow y Susie Miles (2008: 24 y 2009: 164) sintetizan así los elementos definitorios de la educación inclusiva: a) Valoración de las diferencias: Un sistema educativo inclusivo concibe las diferencias como un estímulo que favorece el aprendizaje. b) Todas y todos: Hace referencia a la presencia, participación y aprendizaje de todas las niñas, niños y adolescentes. c) Lucha contra la exclusión: Vinculación entre inclusión y exclusión, como extremos de un continuo, de modo que hay que luchar contra la exclusión eliminando las barreras para el acceso, participación y aprendizaje exitoso. d) Énfasis en los grupos marginados: hay que poner especial cuidado en los contextos del alumnado en riesgo de ser marginado por cualquier motivo. Así pues, derecho a la igualdad y calidad educativa para todas y todos, participación y valoración de la diversidad son elementos definitorios de la educación inclusiva a la que me refiero.

Las críticas hacia el pensamiento y las prácticas inclusivas no faltan. Len Barton analiza los argumentos de las detractoras y señala que uno de ellos se basa en que buscan priorizar “la consecución de la excelencia y de los más altos estándares académicos que otorgan una importancia central a la competición y a la selección del alumnado” (2011: 72). Pero la escuela no es una empresa (Laval, 2004: 28). O al menos la escuela inclusiva, la democrática, no puede serlo, y al referirnos a participar en la escuela entendemos participar para compartir, no participar

¹⁴ Sobre la diferencia entre integración e inclusión puede verse Rosano, 2008: 59 y ss.

para competir. Rafael Feito, hablando de La Navata, a la que llama una escuela democrática, dice que el deseo de compartir "se muestra hasta en los pequeños detalles. Cuando un niño termina de hacer un dibujo, se pone en pie y lo muestra a toda la clase. La competitividad es desalentada hasta el extremo de que en una comisión de coordinación se rechaza participar en un concurso de redacción" (2006: 131).

A la hora de adentrarse en una investigación que pretende ser, en sí, inclusiva y fomentar la educación inclusiva, señalaré con Len Barton la necesidad de hacerse, entre otras, la pregunta de "¿qué creencias o presupuestos sobre las NEE/discapacidad tengo que se manifiestan inevitablemente en la manera en la que diseño mi investigación?" (2011: 70). Al respecto debo explicar un término que ya ha aparecido antes: el de *discapacidad manifiesta*. Con él me refiero a cualquier discapacidad que se note o vea; que generalmente suelen estar catalogadas (por el DSM-V o cualquier otra clasificación), tienen su etiqueta correspondiente. De ese término quedan excluidas, por tanto, las que pasan desapercibidas, las ocultas, esas que todo el mundo tiene. Hago esta matización porque considero que no existe una persona *capacitada*; capacitada en términos absolutos, capaz para cualquier cosa. Todas las personas tenemos algo para lo que no somos capaces; luego, si se trata de hablar de discapacidades, todas las personas somos discapacitadas. Y por este mismo razonamiento: todas las personas somos capacitadas, porque todas las personas somos capaces para algo. Es decir, no concibo etiquetar a una persona como discapacitada ni hablar de discapacidades, a no ser que se especifique el tipo de discapacidad en el primer caso, o se matice discapacidades manifiestas u ocultas en el segundo. Pondré un ejemplo: Hay personas con síndrome de Down –discapacidad manifiesta– que, sin ser el inglés su lengua materna, han aprendido a hablarlo, capacidad por excelencia para este mundo globalizado, competencia básica requerida para cada vez más puestos de trabajo. Y hay personas sin discapacidades manifiestas que, a pesar de haberlo estudiado durante años, no lo aprenden. Discapacidad ¿idiomática?, ¿lingüística? Quién sabe si algún día la veremos catalogada.

Considero imprescindible que cuestionemos permanentemente los términos que utilizamos, que los deconstruyamos para mostrar sus contradicciones y ambigüedades: "la investigación inclusiva también se interesa en la deconstrucción de las categorías, y (...) se da prioridad al análisis crítico que permite cuestionar el lenguaje y los presupuestos" (Barton, 2011: 73). No podemos seguir utilizando en educación términos como discapacidad, necesidades educativas especiales –NEE–, normal o superdotación, como si fuesen categóricos. ¿Por qué a una persona que no ve le llamamos ciega o discapacitada visual y no le decimos superdotada auditiva o superdotada táctil o superdotada kinésica?

Entonces, atendiendo al requisito que nos hace Len Barton de aclarar las creencias o presupuestos sobre las NEE/discapacidad, manejaré el término de discapacidad, con toda la cautela del caso, como la dificultad para realizar alguna función, cognitiva, física –sensorial o motora– o afectiva, en una situación determinada¹⁵. Y, como ya he indicado, dejando claro que hay discapacidades manifiestas y ocultas. Sobre el de NEE diría lo mismo, sólo que en el ámbito educativo. Así, pienso que estamos en disposición de afrontar el proceso de la participación desde la educación inclusiva con menor riesgo de caer en actitudes paternalistas/maternalistas, pues, como indica

15 Sobre el tema de la discapacidad/normalidad puede verse Rosano, 2008: 49 y ss.

Juan Martínez, “potenciar las voces de las minorías desde una actitud paternalista suele ser contraproducente para el reconocimiento de esas mismas voces” (2010: 169). También evitaremos caer en actitudes *capacitistas*, como sucede, por ejemplo, cuando se da la voz a las personas *discapacitadas*. Si se adopta tal postura, primero se está concibiendo de forma dicotómica la capacidad/discapacidad y segundo se habla desde la capacidad; quien da la voz se considera fuera de la categoría de discapacidad, se considera *capacitada*.

Completaré este encuadre de la participación/voz del alumnado que he hecho dentro de la educación inclusiva con elementos de la pedagogía de Loris Malaguzzi. Una pedagogía del encuentro humano, de la comunicación, de la escucha: que se basa, en gran medida, en “la capacidad de saber escuchar a los niños sin juzgarlos anticipadamente. No hay, quizá, nada más difícil. [Escucha desde el respeto]: dos conceptos complementarios unidos irremediablemente (...) no se puede escuchar sin respetar y no es posible respetar a alguien sin escucharle” (Hoyuelos, 2003: 128). La escuela de Reggio Emilia apuesta por la pedagogía de las relaciones, donde el encuentro, el diálogo, la negociación, la confrontación y el conflicto juegan un papel clave; donde “el conocimiento deja de ser visto como una acumulación y una reproducción de hechos y datos [por lo que] puede ser considerado entonces también como una conversación sin un final definido (...) y que no busca ni un consenso ni una verdad definitiva” (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 98).

“Cuando el encuentro humano -las relaciones- constituye la base de la pedagogía, la comunicación pasa a ser considerada la clave del aprendizaje infantil (...) Los niños pueden establecer, a través de la comunicación, un sentimiento de pertenencia y de participación” (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 100). En la medida que avancemos para construir en las escuelas este contexto relacional, comunicativo se va generando la pedagogía de la escucha, que supone:

escuchar las ideas, las preguntas y las respuestas de los niños, y esforzarse por dar[les] sentido (...) sin ideas preconcebidas de lo que es correcto o válido. Cuando se escucha ‘bien’ se distingue el diálogo entre seres humanos (que expresa y constituye una relación con un otro concreto y determinado) del monólogo (que pretende transmitir un bloque de conocimientos de modo que se transforme al Otro en ‘lo mismo’) (Dahlberg, Moss y Pence, 2005: 100 y 101. Lo que está entre corchetes es añadido).

José Gimeno nos habla de la educación como proceso comunicativo y relacional con palabras tan bellas y enjundiosas como estas: “Estamos hechos de los demás, porque somos relacionales (...) Estamos hechos a modo de retazos procedentes de los contactos con los demás, de nuestras relaciones con ellos” (2001: 46 y 47). Y así es, nos hacemos *con*, nos educamos *en relación*. Y cierra Gimeno esta metáfora de la construcción humana añadiendo que el hacernos de y con las otras no significa perder nuestra peculiaridad, nuestra identidad única, porque cada encuentro, cada proceso comunicativo es singular: “la amalgama singular que es cada individualidad procede, pues, de los singulares intercambios que se producen a través de las relaciones sociales que mantenemos” (2001: 47).

La participación como derecho

Tenemos que rescatar lo que supone *pertenecer* a una comunidad, ser ciudadana de esa comunidad, las obligaciones y derechos que esa pertenencia conlleva. Pertenencia que tienen todas las personas, independientemente de su condición social, de capacidades,... y de edad. El mercado, en su lógica expansionista, gana terreno también a la ciudadanía; de modo que los derechos ciudadanos "que se adquirirían por nacer en y pertenecer a una colectividad, han sido suplantados por los derechos del consumidor. Lo público (...), se sustituye por lo privado, por el poder del cliente que exige sus derechos en razón de su posición en el mercado" (Angulo *et al*, 2008: 44). En esta lógica del mercado, de quien más consume, más derechos tiene, las niñas y niños tienen la batalla perdida frente a las adultas.

Pero la legislación ecuatoriana e internacional es clara: la participación es un derecho de todas las personas. La constitución (Ecuador, 2008b) reiteradamente señala el derecho a la participación de las niñas y niños: el artículo 27 prescribe que "la educación (...) será participativa"; el 16 que todas las personas -por lo tanto las niñas y niños también- tienen derecho a una comunicación "libre, intercultural, incluyente, diversa y participativa"; el 45 dice que "las niñas, niños y adolescentes tienen derecho (...) a la participación social". El código de la niñez y la adolescencia (Ecuador, 2003) dice que la educación asegurará los conocimientos, valores y actitudes indispensables para "promover y practicar (...) la participación" (art. 38. b) y para preparar a las niñas y niños "para ejercer una ciudadanía responsable, en una sociedad libre, democrática y solidaria" (art. 38. d).

La Ley Orgánica de Educación Intercultural ecuatoriana (Ecuador, 2011) no deja lugar a dudas en cuanto a su apuesta por la participación. Se sustenta en unos principios que nada tienen que envidiar a los más altos documentos en defensa de derechos humanos. Comienza con sentencias tan revolucionarias como que "la educación constituye instrumento de transformación de la sociedad" (art. 2, literal b); tan pedagógicas como que "reconoce a los seres humanos, en particular a las niñas, niños y adolescentes, como centro del proceso de aprendizajes y sujetos de derecho" (art. 2, literal b); y tan partidarias de la participación como que "la educación forma a las personas para la emancipación, autonomía y el pleno ejercicio de sus libertades" (art. 2, literal c). Casi nada.

La toma de partido por la participación que he mencionado queda evidenciada a lo largo de la ley (Ecuador, 2011) al hacer referencia varias veces a que la educación tiene que fomentar la participación en una democracia participativa. Señala como un fin de la educación "la inculcación del respeto y la práctica permanente de (...) la democracia [y] la participación" (art. 3, literal l). También, dentro de las obligaciones del Estado recoge la de "garantizar una educación para la democracia (...) orientada a profundizar la democracia participativa de los miembros de la comunidad educativa" (art. 6, literal v). Que las estudiantes y los estudiantes forman parte de la comunidad educativa no parece objeto de duda, pero de todas formas en el artículo 15 se constata. Y más adelante se dice que las estudiantes y los estudiantes tienen derecho a "ejercer activamente su libertad de organización y expresión garantizada en la Constitución de la República, a participar activamente en el proceso educativo, a ser escuchados y escuchadas [y] a que su opinión sea considerada como parte de las decisiones que se adopten" (art. 7, literal g).

A nivel internacional la situación no varía: las declaraciones en favor de la participación están presentes en todos los foros referentes a la niñez. La “III Conferencia Iberoamericana de Ministras y Ministros y Altos Responsables de la Infancia y la Adolescencia, Lima, 2001” incluyó como meta el garantizar el derecho a la participación de las niñas, niños y adolescentes (Castro, 2009: 41). Nueve años después, en la misma conferencia -la XII- celebrada en Buenos Aires, estas altas responsabilidades seguían con la intención de esforzarse en trabajar para lograr la “participación de los niños, niñas y adolescentes en todos los ámbitos de su vida cotidiana” (Secretaría general iberoamericana, 2010: 49). Sin embargo, el tratamiento del derecho a participar de las niñas y niños en los diferentes foros suele quedarse en una declaración de buenas intenciones que no trascienden lo formal-declarativo (Castro, 2009: 31).

El referente internacional más utilizado sobre los derechos de la niñez es la “Declaración sobre los derechos del niño” de las Naciones Unidas. Ésta recoge el derecho de las niñas y niños “de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño”, pero se habla del “niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio” y también se matiza ese derecho diciendo que se tendrán en cuenta sus opiniones “en función de la edad y madurez del niño” (Naciones Unidas, 1989: art. 12). Demasiadas trabas. Con tantos requisitos es fácil justificar el no darles voz¹⁶.

Se insiste en la condición de la *edad y madurez necesaria* para respetar y tener en cuenta la opinión de las niñas y niños, tanto a nivel internacional: en la “Declaración sobre los derechos del niño” (Naciones Unidas, 1989: art. 12), en la “Declaración de la III Conferencia Iberoamericana de Ministras y Ministros y Altos Responsables de la Infancia y la Adolescencia” (Castro, 2009: 41), como en Ecuador: “Código de la niñez y la adolescencia” (Ecuador, 2003: art. 60). En la investigación mencionada anteriormente de diversos países latinoamericanos se refleja cómo el condicionante de la edad para participar no sólo está interiorizado en el mundo adulto: niñas, niños y adolescentes, en gran medida, comparten esta idea de que las personas adultas son las que tienen la madurez suficiente para participar (Tejada, 2009: 122).

La idea de “son (solo) cosas de niños” está latente todavía. Y desde luego que son cosas de niños, y de niñas. Y *por eso* precisamente valen. Porque cuanto menos de niñas y niños sean menos genuinas son, más de adultas son, más artificiales son. No se trata de caer en la idea de que “en ellos está la verdad”¹⁷, pero sí que en sus voces está parte de la verdad, que sin sus voces es imposible construir el rompecabezas del mundo, actual, y del soñado. Un ingrediente fundamental que debe llevar un proceso de desarrollo de la participación de las niñas y niños es el de la *espontaneidad*. Me refiero a la naturalidad de las niñas y niños. A veces siento la tentación de olvidarme, de desaprender lo que sé de participación y así estar dispuesto para sorprenderme por lo genuino de la imaginación y creatividad infantil. Con Luis Tejada sostengo que las niñas y niños “tienen una capacidad particular, diferente a la de los adultos, pero capacidad válida para

16 Si bien en el ámbito de la participación todavía deja vacíos importantes, hay que dejar constancia de la importancia de este texto, “uno de los instrumentos de derechos humanos más completos de la legislación internacional” según Amnistía Internacional (<http://www.es.amnesty.org/es/grupos-locales/pais-vasco/paginas/infancia-y-derechos-humanos/> Consulta: 10 de septiembre de 2011).

17 El ser rusioniano del que se ha hablado anteriormente.

participar y contribuir en las diferentes esferas de la realidad" (2009: 132). Afirma que un aspecto que limita la participación estudiantil es la tendencia a imitar a las adultas o subordinarse a su opinión (2009: 124); yo pienso que es el principal aspecto que limita la participación infantil¹⁸.

Al condicionante recurrente de la edad necesaria para participar Elvira Figueroa lo llama "restricciones subjetivas" (2009: 8). Parece como si el ser niña o niño representara una señal de alarma ante la cual hubiera que estar especialmente alerta. Es entendible que no se trata de realizar todo aquello que diga una niña o niño; pero no por ser niña o niño, sino por la misma razón que no hay que hacer todo lo que diga una persona adulta. Hay personas adultas con edad y supuesta madurez que decimos y hacemos sandeces que tienen repercusiones negativas en otras personas, en nosotras mismas, o en la naturaleza. En este sentido apuntan otras declaraciones como la de Naciones Unidas (2009) que reconocen que "la edad en sí misma no puede determinar la trascendencia de las opiniones del niño" (párrafo 29, página 11). Ni la edad puede ser usada como excusa para no introducir mejoras en los sistemas de participación de las niñas y niños: "emprender cambios escolares basados en el aumento de la participación del alumnado no depende ni de la edad ni de cualquier otra condición del alumnado porque siempre es posible ampliar el espacio de toma de decisiones del que disponen o que les cedemos" (Susinos, 2009: 131).

El "Comité de los derechos del niño" de las Naciones Unidas publicó en 2009 un documento con observaciones acerca del artículo 12 de la "Convención sobre los derechos del niño", el que habla sobre el derecho de las niñas y niños a ser escuchados. De él dice que es uno de los cuatro principios generales de la Convención: "El derecho de todos los niños a ser escuchados y tomados en serio constituye uno de los valores fundamentales de la Convención" (Naciones Unidas, 2009: párrafo 2, página 5). Acerca de la vinculación entre el derecho a ser escuchadas y escuchados y el derecho a participar señala que, aunque el término *participación* no aparece en el texto del artículo, en los 20 años transcurridos, desde la aprobación de la Convención hasta el 2009, la interpretación que se ha hecho del citado artículo lo ha conceptualizado en sentido amplio como participación (Naciones Unidas, 2009: párrafo 3, página 5). De forma que podemos concluir que estamos hablando de elementos de un mismo derecho: el derecho a ser escuchadas y escuchados y a participar.

A modo de conclusión

Si queremos hacer nuestra escuela más democrática, más participativa, es necesario que adoptemos una actitud cuestionadora continua acerca de las condiciones para la participación. Michael Fielding nos anima a hacernos preguntas sobre las condiciones en las que se desarrolla la voz del alumnado: ¿A quiénes se permite hablar? ¿A quiénes les está permitido dirigirse? ¿De qué les está permitido hablar? ¿Qué tipo de lenguaje es permitido y alentado? ¿Quiénes escuchan? ¿Por qué escuchan? ¿Cómo escuchan? ¿Son las habilidades para el diálogo alentadas? ¿En qué espacios (físicos y metafóricos) tienen lugar estos los diálogos? ¿Quién controla estos espacios? ¿Qué valores definen su existencia y su uso? (2011: 40 y 41). Este conjunto de preguntas quiere ser un estímulo para que consideremos las condiciones en las que se desarrolla ese proceso, lo

18 Al respecto es interesante un artículo de Diana Milstein en el que habla de la necesidad de dejar "que emerja una realidad que se distancia y, a veces, desafía la visión convencional establecida" (Milstein, 2006: 51), que es la adulta.

que Michael Fielding llama “la acústica de la escuela” (2011: 53). Si no se revisa cuidadosamente esa acústica se corre el peligro de atribuir un posible fracaso a las niñas y niños, a su voz, a su falta de capacidad para participar; ya que, como señala Juan Martínez, “la aparente neutralidad con la que se les consulta coloca la responsabilidad del éxito en los estudiantes y no en el resto de condiciones” (2010: 170).

De todas formas, el mejorar la acústica de nuestra escuela, el abrir cada vez más espacios para la participación de las niñas y niños, hacerla cada vez más inclusiva, más democrática, como todos los desafíos importantes, si bien es complejo no requiere de grandes recursos que tengamos que recibir de afuera. Como señalan José Miguel Nieto y Antonio Portela, “el reto no es tanto un asunto técnico cuanto ideológico, que depende de la voluntad por cambiar las creencias dominantes acerca de cómo deben ser las relaciones y las prácticas en nuestras escuelas” (2008: 23); que depende de nuestra opción por seguir pensando aquello de “son (solo) cosas de niños” o por cuestionar el papel de las niñas y niños en la escuela. El desafío está ahí.

Bibliografía

- Ainscow, M. y Miles, S. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿Hacia dónde vamos ahora? *Perspectivas. Revista trimestral de educación comparada. Dossier: Educación inclusiva*. Vol XXXVIII, n° 1, marzo 2008, pp. 17-44. UNESCO.
- Ainscow, M. y Miles, S. (2009). Desarrollando sistemas de educación inclusiva. En: Giné, C. (2009). *La educación inclusiva: de la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*, pp. 161-170. Barcelona: Horsori.
- Angulo, F. et al. (2008). *Democracia, educación y participación en las instituciones educativas*. Sevilla: Publicaciones Cooperación Educativa, pp. 37-48.
- Barton, L. (2011). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*. N° 70, pp. 63-76.
- Castro, J. (2009). Participación de niños, niñas y adolescentes a partir del espíritu y la letra de la convención, así como de las experiencias generadas en el contexto de su aplicación. En: Figueroa, E. (coord.). 2009. *Participación de los niños y niñas: Balance a los veinte años de la convención*, pp. 23-55. Lima: Ifejant.
- Conde, S. [2004]. *La participación en una escuela democrática: Cuadernillos de apoyo a la gestión escolar democrática. Cuadernillo n° 5*. [México]: IFE. En: http://formacioncivicayetica.diplomadoadistancia.com/file.php/1/cuadernos_ife/5_participacion_en_la_escuela.pdf (Consulta: 12 de junio de 2011).
- Corea, C. y Lewkowicz, I. (2004). *Pedagogía del aburrido: Escuelas destituidas, familias perplejas*. Buenos Aires: Paidós Educador.
- Dahlberg, G., Moss, P. y Pence, A. (2005). *Más allá de la calidad de la educación infantil: Perspectivas posmodernas*. Barcelona: Graó.
- Dewey, J. (2001). *Democracia y educación*. Madrid: Morata.
- Ecuador. (2003). Código de la niñez y adolescencia. *Ley N° 100. Registro Oficial 737*, del 3 de enero de 2003.
- Ecuador. (2008a). Programa nacional de educación para la democracia. Acuerdo ministerial N° 140, de 29 de abril de 2008.

- Ecuador. (2008b). Constitución del Ecuador. Registro oficial N° 449, de 20 de octubre de 2008.
- Ecuador. (2011). Ley orgánica de educación intercultural. Registro oficial N° 417, de 31 de marzo de 2011.
- Ecuador. (2012). Reglamento general a la ley orgánica de educación intercultural. Registro oficial N° 754, del 26 de julio de 2012.
- Equipo Docente Del Colegio Público La Navata. (2010). Ser partícipe de un proyecto común. *Cuadernos de pedagogía*, N° 407, pp. 86-88.
- Espinar, A. [2003]. *El ejercicio del poder compartido: Estudio para la elaboración de indicadores e instrumentos para analizar el componente de participación de niños y niñas en proyectos sociales: Lima*. En: <http://www.iin.oea.org/IIN/cad/Participacion/pdf/El%20Ejercicio%20del%20Poder%20Compartido.pdf> (Consulta: 27 de diciembre de 2012).
- Feito, R. (2006). *Otra escuela es posible*. Madrid: Siglo XXI.
- Fielding, M. (2011). La voz del alumnado y la inclusión educativa: una aproximación democrática radical para el aprendizaje intergeneracional. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, N° 70, pp. 31-61.
- Figuroa, E. (coord.). (2009). *Participación de los niños y niñas: Balance a los veinte años de la convención*. Lima: Ifejant. En: <http://www.ifejants.org/new/docs/publicaciones/participaciondelosninosyninas.pdf> (Consulta: 14 de mayo de 2011).
- Freire, H. (2010). La voz de la infancia. *Cuadernos de pedagogía*, N° 407, pp. 62-65.
- Gaitán, L. (2010). Ser niño en el siglo XXI. *Cuadernos de pedagogía*, N° 407, pp. 12-16.
- Gimeno, J. (2001). Educar y convivir en la cultura global. Madrid: Morata.
- Hoyuelos, A. (2003). *La complejidad en el pensamiento y la obra de Loris Malaguzzi*. México: Multimedios.
- Hoyuelos, A. (2009). Ir y descender a y desde Reggio Emilia. *Revista: Participación Educativa*, N° 12, pp. 171-178. En: http://www.educacion.es/cesces/revista/presentacion_revista.htm (Consulta: 29 de enero de 2011).
- Laval, C. (2004). *La escuela no es una empresa: El ataque neoliberal a la enseñanza pública*. Barcelona: Paidós.
- Milstein, D. (2006). Y los niños, ¿por qué no?: Algunas reflexiones sobre un trabajo de campo con niños. *Avá*, N° 9, pp. 49-59.
- Martínez, J. (2010). El currículum como espacio de participación. La democracia escolar ¿es posible? En Gimeno, J. (comp). (2010). *Saberes e incertidumbres sobre el currículum*. Barcelona: Morata.
- Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. En: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm> (Consulta: 31 de diciembre de 2012).
- Naciones Unidas. (2009). *Convención sobre los derechos del niño. Observación N° 12: El derecho del niño a ser escuchado*. En: www.iin.oea.org/IIN/cad/Participacion/pdf/UNIDAS.pdf (Consulta: 1 de diciembre de 2012).
- Nieto, J. y Portela, A. (2008). La inclusión de la voz del alumnado en el asesoramiento para la mejora de las prácticas educativas. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, Vol. 12, N° 1.
- Parrilla, A. (2006). Conceptualizaciones de la diversidad y diversidad de respuestas educativas. En: Jacobo, Z., Adame, E. y Ortiz, A. (comps.). (2006). *Sujeto, educación especial e integración: Investigación, prácticas y propuestas curriculares*. (Volumen V. Parte I). México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

- Rodríguez-Villamil, H. (2008). Del constructivismo al construccionismo: implicaciones educativas. *Revista Educación y Desarrollo Social, Volumen II - N° 1* (Enero - Junio de 2008), pp. 71-89. En: www.umng.edu.co/docs/reeducacion/Vol2.No1/RevNo1vol2.Art5.pdf (Consulta: 20 de mayo de 2011).
- Rodríguez-Romero, M. (2008). Asesoramiento, el poder del profesorado y la voz del alumnado. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado, vol. 12, N° 1*. En: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/567/56712105/56712105.html> (Consulta: 20 de mayo de 2011).
- Rojas, S., Lázaro, S., Calleja González, M., Linares, G. (2010). “Igual le tenemos que dar otra oportunidad”: la participación de los niños y niñas en la gestión del aula. Susinos, T. (Coord.), *Actas del Congreso Internacional “La Educación Inclusiva hoy: escenarios y protagonistas”* (pp. 149-164). Santander, Universidad de Cantabria.
- Rosano, S. (2008). *El camino de la inclusión educativa en Punta Hacienda*. Trabajo final de la “Maestría en Educación Inclusiva”. Universidad Internacional de Andalucía. En: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=20722> (Consulta: 24 de diciembre de 2012).
- Rudduck, J. y Flutter, J. (2007). *Cómo mejorar tu centro escolar dando la voz al alumnado*. Madrid: Morata.
- Santos-Guerra, M. (2010). La respuesta de las instituciones educativas a las necesidades de los/ las adolescentes. En Santos-Guerra, M. (coord.) (2010). *Adolescentes y educación*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Secretaría General Iberoamericana (ed). (2010). XII Conferencia Iberoamericana de Ministras y Ministros y Altos Responsables de la Infancia y la Adolescencia. En: *Conferencia iberoamericana de jefes de estado y de gobierno*. En: http://segib.org/publicaciones/files/2010/12/libroreuniones2010_castellano.pdf (Consulta: 27 de diciembre de 2012).
- Susinos, T. (2009). Escuchar para compartir. Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educación, N° 349*, pp. 119-136.
- Susinos, T., Calvo, A., Rojas, S., Lázaro, S., García, M., Haya, I. y Rodríguez, C. (2010). La voz del alumnado como estrategia de mejora de la escuela. En Manzanares, A. (ed). (2010). *Organizar y dirigir en la complejidad: Instituciones educativas en evolución*, pp. 282-291. Madrid: Wolters Kluwer.
- Tejada, L. (2009). La participación en el imaginario y en la experiencia de los niños, niñas y adolescentes. En: Figueroa, E. (coord.). 2009. *Participación de los niños y niñas: Balance a los veinte años de la convención*, pp. 107-138. Lima: Ifejant.



COLABORADORES DE ESTE NÚMERO

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva





Colaboradores

Soledad Arnau

Experta en “Filosofía para la Paz”, “Filosofía Feminista”, “Filosofía de Vida Independiente” y “Bioética y diversidad funcional”. Becaria -Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y del Instituto Borja de Bioética (IBB-URL). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Cursando actualmente Master Interuniversitario Oficial en “Cultura de Paz, Conflictos, Educación y Derechos Humanos” de la Facultad de Educación de la Universidad de Málaga. Master (online) Universitario Oficial Europeo en “Bioética” 9a. Ed. (2011-2013), del Institut Borja de Bioètica (IBB) de la Universitat Ramon Llull. pazydiversidad@derechoshumanosya.org

Javier Arroyo

Licenciado en Ciencias Físicas, especialidad Física Teórica por la Universidad Autónoma de Madrid He trabajado en el ámbito de la consultoría tecnológica en empresas como CapGemini e IBM Soy miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad así como de la junta directiva de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Participo como usuario en la Oficina de Vida Independiente de Madrid desde su inicio en 2006 y, desde Enero, soy el Coordinador de la misma. Javarmen49@gmail.com

Elizabeth Barbosa

Maestría en Ciencias de la Educación. Especialidad: Pedagogía. Por el Instituto Superior de Investigación y Docencia para el Magisterio ISIDM. México. Maestra de grupo. Integradora de niños con NEE, Escuela Urbana 180 “José Clemente Orozco” Guadalajara, Jalisco. Asesora General de la Línea de Desarrollo Académico.

Coordinadora de eventos académicos y Maestra frente a grupo de la línea de Teoría. Escuela de la Niña Ciega A.C. elybc_1112@hotmail.com

Catalina Barrios

Maestría en Trabajo Social Escolar y en Psicoterapia Gestalt, especialista en educación especial. Estudiante en el Doctorado en Investigación Educativa Aplicada. Asesor técnico Estatal de la Dirección de Educación Especial en la Secretaría de Educación Jalisco. Maestro de Asignatura de la Maestría en Gestión Directiva de Instituciones Educativas en el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Asesor – Sinodal de titulación en el departamento de Educación y Valores en la maestría de Gestión Directiva de Instituciones Educativas en el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. caty_barrios@hotmail.com

Nuria Gómez

Licenciada en Sociología y Diplomada en Trabajo Social por la Universidad de Barcelona. Activista del Movimiento de Vida Independiente. Cofundadora de la Oficina de Vida Independiente de Barcelona y del Proyecto piloto de asistencia personal autogestionada “Cap a la Vida Independent”, de la que fue coordinadora del 2007 al 2011. Miembro de la Junta Directiva de SOLCOM, organización por la defensa jurídica ante la vulneración de derechos de las personas con diversidad funcional. Participa en seminarios, jornadas y todo tipo de actos que promueven una visión de la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos. nuriagjbcn@gmail.com

Nuria Illan

Dra. En Ciencias de la Educación por la Universidad de Murcia. Profesora Titular de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia desde 1987 hasta la fecha. Más de 150 publicaciones (libros, capítulos de libro, artículos, documentos, informes de investigación) todos ellos vinculados a colectivos de personas con discapacidad y relacionados con las temáticas de educación inclusiva, curriculum integrado, diseño universal de aprendizaje, autonomía personal y vida independiente. Dirección de tesis doctorales y proyectos de investigación, todos ellos relacionados con las temáticas antes mencionadas. Asesora Científica de DOWN ESPAÑA. Federación de ámbito nacional que aglutina a 84 entidades del territorio Español vinculadas a personas con discapacidad intelectual y con síndrome de Down. Directora del Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal, dependiente de la Universidad de Murcia. España. nuriair@um.es

Liliana Lira

Doctora en Educación por la Universidad de la Salle. Profesora investigadora. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores. Coordinadora Académica del Doctorado en Investigación Educativa Aplicada en el Instituto Superior de Investigación y Docencia para el Magisterio. SEJ. Coordinadora de la investigación colectiva sobre la convivencia escolar en el sistema de educación básica, de la cual se desprende el artículo propuesto. Investigadora en Estrategias para la formación de competencias de convivencia y vida en sociedad en sistemas de educación básica con intervención en el aula e institución. Tácticas para abatir la violencia escolar.(proyecto financiado por Conacyt-fondos Mixtos) En proceso. liralili@yahoo.com.mx

Jesús Molina

Formado en Pedagogía y Educación Física, es también Máster en síndrome de Down y discapacidad intelectual. Doctor Europeo en Pedagogía de la *Universidade de Lisboa*. Ejerce como profesor e investigador en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia y como Profesor en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED -Departamentos de Métodos de Investigación, Diagnóstico y Educación; Teoría e Historia; Didáctica y Organización Escolar). investigador del *Grupo E073-04 de Educación en la Diversidad desde una perspectiva transdisciplinar*, y promotor de varios convenios con diferentes universidades de Brasil y Portugal. jesusmol@um.es

Alejandro Rodríguez-Picavea

Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID), activista pro derechos humanos y civiles de las personas discriminadas por su diversidad funcional. Experto en Vida Independiente y accesibilidad universal. Miembro del Consejo Asesor de la asociación SOLCOM y del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente IPADEVI. Autor de diferentes artículos; Profesor en cursos de máster, especialidad y formación; Ponente como miembro del FVI, en el Congreso de los Diputados, en varias Universidades y numerosos Congresos y Jornadas por toda España. picavea@diversocracia.org

Santiago Rosano

Licenciado en ciencias de la educación en la especialidad de psicología educativa. Universidad de Cuenca Ecuador. Maestría en educación inclusiva. Master en investigación e innovación en contextos educativos. Universidad de Cataluña, España. Psicólogo educativo en el Departamento de Orientación Psicopedagógica del Colegio Alemán Stihle de Cuenca. Profesor de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación de la Universidad de Cuenca en la carrera de Educación General Básica. santiago.rosano@ucuenca.edu.ec

Carlos Sancho

Colaborador del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (MIDE). Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Máster en Psicopedagogía Social y Comunitaria; Licenciado en Pedagogía, Universitat de València, y diplomado en Magisterio por la Universidad de Alcalá. Actualmente es Educador infantil en primer y segundo ciclo de Educación infantil. Desarrolla su investigación en torno al tema de evaluación de la dimensión del Valor Social de la Educación (y Valor Social Subjetivo de la Educación), en el marco de evaluación de los Sistemas Educativos. carlos.sancho.alvarez@hotmail.com

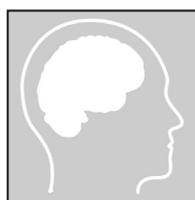
Ana Sastre

Delegada de Derechos Humanos y para la Convención de la ONU del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI. Responsable del área de Derechos Humanos y Discapacidad, dirección y coordinación de las actividades relacionadas con las competencias del CERMI como Organismo independiente de seguimiento de la aplicación de la Convención sobre los Derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Coordinadora de Empleo y Formación de la Confederación Empresarial Española de Economía Social, CEPES. Fundación ONCE para la integración social de las personas con discapacidad. Entre 2005 y 1999 ocupa el cargo de técnico de la Dirección de Relaciones Sociales e Internacionales y posteriormente como miembro del Gabinete del Director General. convencion@cermi.es



NORMAS DE PUBLICACIÓN

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva





NORMAS DE PUBLICACIÓN

REVISTA LATINOAMERICANA DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

1. La Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva publica en formato impreso y electrónico artículos referidos a estudios, proyectos de investigación, propuestas, experiencias y reflexiones relacionadas con los temas de la revista. Reseñas de libros, o comentarios de artículos publicados por la revista.
2. Sólo se aceptan trabajos inéditos o de escasa difusión en Latinoamérica. En este último caso se deberá indicar el lugar de publicación original y el permiso de publicación de la institución editora. No se admitirán trabajos en proceso de publicación en otras revistas.
3. Los originales deben ser presentados en español y ajustarse a las normas APA de edición.
4. El formato general de la publicación debe contener los siguientes referentes: tamaño carta, letra Times New Roman 12, Espacio 1.5 y margen 3.
5. Se recomienda una extensión aproximada de 25 páginas, entre 6.000 y 8.000 palabras.
6. Al inicio de cada artículo, se incluirá el nombre del autor, grado académico y correo electrónico.
7. Se debe adjuntar el título del artículo junto con los datos del o los autores: nombre completo, dirección, institución de referencia, cargo que desempeñan, teléfono y correo electrónico. Indicar claramente a cuál de los autores debe remitirse la correspondencia. Cuando sea el caso, señalar las Becas, ayudas o soporte financiero con el que se ha contado (Proyectos de Investigación) para la subvención del trabajo.
8. Incluir un breve *curriculum vitae* de seis a diez líneas de cada uno de los autores con el fin de que sea publicado conjuntamente con el artículo presentado.
9. Los artículos se presentarán de acuerdo a la siguiente estructura:

Orden y estructura de los artículos

- Título de artículo escrito en español e inglés lo más ilustrativo y conciso posible
- Fecha de recepción y aceptación del artículo
- Nombre y apellidos de cada uno de los autores
- Grado académico y nombre del lugar de trabajo de cada uno de los autores, el cual tendrá su referencia al lado del apellido del autor con asterisco.
- Dirección de correo electrónico de cada autor

Resumen y Palabras Clave (en español e inglés)

- Resumen de una extensión no mayor a 150 palabras. Describe de forma concisa aspectos relevantes del trabajo, objetivo, sentido, resultados o aportes.
- Incluir un máximo de 5 palabras clave o descriptores que identifique el contenido del trabajo. Se usarán términos internacionalmente aceptados en el campo de la educación para expresar conceptos y contenidos (ver Tesauro de ERIC).

Texto del artículo debe contener:

- Introducción que refiere a la presentación general del artículo
- Desarrollo del artículo. Incluye fundamentación y discusión teórica del tema o

problema, revisión de la literatura sobre el aspecto estudiado, metodología empleada, resultados.

- Conclusiones que resumen los hallazgos y sus limitaciones, relacionándolos con los objetivos del trabajo, el interés y las aportaciones del mismo de cara a futuras investigaciones y experiencias.
- Bibliografía que debe seguir estrictamente las normas APA.

Formato de cuadros y abreviaturas

Cuadros y gráficos: Deben presentarse numeradas según su orden de aparición en el texto con números arábigos. Se emplearán para clarificar puntos importantes. Los títulos o pies que las acompañen deben explicar el contenido de las mismas.

Abreviatura: Sólo deberán ser empleadas abreviaturas estándar universalmente aceptadas. Cuando se pretenda acortar un término frecuentemente empleado en el texto, la abreviatura correspondiente, entre paréntesis, debe acompañarse la primera vez que aparezca.

Bibliografía: Debe seguirse rigurosamente las normas de la APA.

Las citas bibliográficas deberán extraerse de los documentos originales, indicando siempre la página inicial y final del trabajo del cual proceden. Se mencionarán todos los autores hasta seis, o los seis primeros y et al cuando son siete o más.

Ejemplos de citas bibliográficas correctamente referenciadas.

Publicaciones periódicas

Artículo de revista, un autor

Bekerian, D. A. (1992). In search of the typical eyewitness. *American Psychologist*, 48, 574-576.

Artículo de revista, dos autores o más autores Klimowski, R. y Palmer, S. (1993). The ADA and the hiring process in organizations. *Consulting Psychology Journal: Practice and Research*, 45(2), 10-36.

Libros y capítulos de libro

Referencias a libros completos

Bekerian, D. A., Jr. (1992). *People in organizations: An introduction to organizational behavior* (3ª ed.). New York: McGraw-Hill.

Capítulo en un volumen de una serie Maccoby, E.E. (1992). Socialization in the context of the family. En P. M. Musen (Ed. Serie) y M. J. Martin (Ed. Vol.). *Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development* (3ª ed., pp. 1-101). New York: McGraw-Hill.

Referencias de Fuentes Electrónicas (INTERNET)

Sitios WWW Tilton, J. (1995). Composing good HTML (Vers. 2.0.6). <http://www.cs.cmu.edu/~tilt/cgh/> (13 Jan. 1997)

10. Los artículos serán sometidos a una evaluación ciega por pares según criterios de evaluación
11. El proceso de dictaminación será realizado por revisores externos vinculados la temática o disciplina que aborda el artículo de acuerdo a los criterios de evaluación previamente establecidos.
12. Se comunicará por escrito el resultado del dictamen al autor principal del artículo, señalando la aceptación con o sin correcciones, o la inadmisibilidad del mismo. En los casos que corresponda, se remitirán las observaciones y sugerencias de mejora, especificando los plazos de entrega de las correcciones solicitadas para su revisión final.
13. El editor de la revista está facultado para publicar, en colaboración con la Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar RINACE, el artículo aceptado en versión impresa y electrónica, lo que se comunicará al autor señalando información de ubicación: Volumen y número de la publicación, sección temática libre o monográfica de la revista.
14. Los autores son responsables del contenido científico y los puntos de vista expresados.
15. El autor o autores de los artículos recibirán un ejemplar de la revista.
16. Los trabajos deberán remitirse por correo electrónico, como archivos adjuntos al mensaje con formatos MS Word o RTF a la dirección electrónica de la Directora de la Revista.

Cynthia Duk, cduk@ucentral.cl

En el caso de que el autor o autores no tengan acceso al correo electrónico, se podrá enviar por correo postal. En este caso, deberá remitirse una copia en papel y otra en CD a la siguiente dirección:

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, Escuela de Educación Diferencial, Facultad de Educación Universidad Central de Chile. Santa Isabel 1278, Santiago de Chile. Fonos: (56-2) 5826770 - 5826760

LATIN AMERICAN JOURNAL OF INCLUSIVE EDUCATION

Instructions for authors

1. The Latin American Journal of Inclusive Education is published in both print and electronic formats. It contains articles referring to studies, research projects, and reflections related to the themes of the journal. Book reviews and comments on articles will also be published.
2. The Journal only accepts unpublished papers or papers which have had limited dissemination in Latin America. In the latter case, it is necessary to give the place of original publication and permission to publish from the original publisher. We do not accept papers which are under consideration by other journals.
3. The originals must be submitted in English and conform to the APA rules of editing.
4. Papers should use Times New Roman font and letter size 12, with margins set at 1.5 and 3.
5. Papers should be between 6,000 and 8,000 words – approximately 25 pages.
6. At the beginning of each article there should be a cover page containing the title of the paper, details including affiliations and addresses of all authors, and an email address for the corresponding author. There should also be a brief curriculum vitae of six to ten lines for each of the authors for publication with the article.
7. Details of grants, scholarships or other financial support should be noted as appropriate.
8. Articles should conform to the following structure:
 - Cover page
 - Abstract, in English and Spanish, not exceeding 150 words
 - Up to five keywords, in English and Spanish, that characterise the content of the paper, using internationally accepted terms (see ERIC Thesaurus)
 - Introduction
 - Development of the paper to includes rationale and theoretical discussion of the topic, review of relevant literature, methodology, and results.
 - Conclusions summarizing the findings and their limitations
 - Bibliography following APA standards.
9. Table, graphs and abbreviations

Tables and graphs must be numbered according to their order of appearance in the text with Arabic numerals. They should have titles which specify their content.

Abbreviations should be confined to widely used and standard terms. The first usage in the text should contain the full term with the corresponding abbreviation in parenthesis.

10. Bibliographic citations should follow APA guidelines.

The following are examples of bibliographic citations.

Journal article, one author

Bekerian, D. A. (1992). In search of the typical eyewitness. *American Psychologist*, 48, 574-576.

Journal article, two or more authors

Klimowski, R. y Palmer, S. (1993). The ADA and the hiring process in organizations. *Consulting Psychology Journal: Practice and Research*, 45(2), 10-36.

Book

Bekerian, D. A., Jr. (1992). *People in organizations: An introduction to organizational behavior* (3^a ed.). New York: McGraw-Hill.

Book chapter

Maccoby, E.E. (1992). Socialization in the context of the family. En P. M. Musen (Ed. Serie) y M. J. Martin (Ed. Vol.). *Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development* (3^a ed., pp. 1-101). New York: McGraw-Hill.

Electronic source

Sitios WWW Tilton, J. (1995). Composing good HTML (Vers. 2.0.6). <http://www.cs.cmu.edu/~tilt/cgh/> (13 Jan. 1997)

11. Articles will be subject to blind review by appropriate external reviewers according to the evaluation criteria previously established.
12. The corresponding author will be notified in writing of the outcome of the review process.
13. Authors are responsible for the scientific content of papers and the views expressed in them.
14. The author or authors of the articles will receive a copy of the journal.
15. Papers should be submitted by email, as attachments in MS Word or RTF, to the electronic address of the Editor of the Journal

Cynthia Duk, cduk@ucentral.cl

If an author does not have access to email, submissions will be accepted by post.. In this case a paper copy and a CD containing the full text should be sent to the following address:
Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, Escuela de Educación Diferencial, Facultad de Educación Universidad Central de Chile. Santa Isabel 1278, Santiago de Chile. Fonos: (56-2) 5826770 - 5826760

