



Educación XX1

ISSN: 1139-613X

educacionxx1@edu.uned.es

Universidad Nacional de Educación a
Distancia
España

Vega Fuentes, Amando

De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?

Educación XX1, vol. 10, 2007, pp. 239-264

Universidad Nacional de Educación a Distancia

Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=70601013>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

6

DE LA DEPENDENCIA A LA AUTONOMÍA: ¿DÓNDE QUEDA LA EDUCACIÓN?

**(FROM DEPENDENCE TO AUTHONOMY: WHAT'S THE PLACE OF
EDUCATION?)**

Amando Vega Fuentes
Universidad del País Vasco

RESUMEN

El desarrollo de un Sistema Nacional de Dependencia aborda la necesidad de apoyos a las personas con discapacidad. Pero existe la necesidad de superar el enfoque médico-asistencial dominante para llegar a un planteamiento respetuoso de los derechos de las personas con discapacidad que piden atención integral y calidad de vida. Este artículo pretende analizar los conceptos de autonomía y dependencia con sus implicaciones para la atención de las personas con discapacidad, planteando diferentes lecturas, para defender una pedagogía de la autonomía. Más allá de enfoques médicos-asistencialistas o de mercado se ha de pretender el desarrollo integral de las personas, tarea que no se puede desarrollar sin la implicación de la educación formal y no formal.

ABSTRACT

The development of a National System of Dependency approaches the necessity of giving support to disabled people. But it is necessary to overcome the dominant medical-welfare approach in order to arrive to a respectful position disabled people rights, who ask for integral attention and life quality. This article tries to analyse the concepts of autonomy and dependence and its implications for the attention of disabled people, raising different readings, to defend a pedagogy of the autonomy. Beyond medical-assistencialist or market approaches, people's integral development has to be fostered, and this aim cannot be reached without the implication of formal and nonformal education instances.

INTRODUCCIÓN

Si algunos conceptos resultan familiares en el ámbito educativo son precisamente los de autonomía y dependencia, términos contrapuestos en su contenido, pero que entrelazados ayudan a comprender ese complejo mundo de la discapacidad. La autonomía es posible incluso en situaciones de graves limitaciones. Entre la autonomía y la dependencia existe una gran variabilidad de formas de vida difíciles de catalogar. Su complejidad viene marcada por la propia vida humana que se resiste a todo tipo de encasillamientos y por la capacidad de las personas para enfrentarse con sus propias limitaciones.

El debate sobre los derechos de las personas dependientes, por otra parte, ha ido ganando protagonismo durante los últimos años en los ámbitos educativos, políticos y sociales de los distintos países europeos. Este debate se da en los estados y en la Comunidad Europea, como se pone de manifiesto en las distintas iniciativas y recomendaciones del Consejo de Europa sobre estos temas. En España, el sistema de atención integral que trata de desarrollar la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, busca garantizar a las personas dependientes “unos derechos básicos, fundamentados en los principios de universalidad, equidad e igualdad”, enmarcados en un Sistema Nacional de Dependencia configurado por la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales.

Llama la atención, de todas formas, que en el balance entre estos dos términos sea precisamente el término “dependencia” quien parece haber asumido el protagonismo. Así se habla de la Ley de Dependencia del mismo modo que existe un Sistema Nacional de Dependencia. Lo que obedece a la intención de la legislación de dar respuesta a la dependencia, cuando lo más correcto sería reforzar la autonomía para evitar así la dependencia. Este comentario no es un simple juego de palabras, pues oculta tras de sí una profunda carga ideológica sobre la que conviene reflexionar, por sus implicaciones prácticas y, sobre todo, educativas.

El desarrollo de un sistema nacional que aborde la atención a la dependencia tiene su origen en el aumento de la demanda de cuidados (envejecimiento de la población, mayor supervivencia de afectados por diversas enfermedades, mayor accidentalidad), y en factores relacionados con el desarrollo económico y social, unido a la integración con los países de nuestro entorno que ha experimentado España en las últimas décadas, lo que han llevado a reclamar no sólo más cuidados sino también de más calidad y con una orientación diferente. Pero también a la creciente oferta de cuidados, explicado, en gran medida, por el mismo desarrollo social (modificación de la estructura familiar tradicional, a incorporación de la mujer al trabajo...).

Se presenta, pues, una situación nueva que pide respuestas novedosas, si

de verdad se quiere responder a las necesidades planteadas en la actualidad. Hasta la fecha, la atención formal a la dependencia ha tenido un carácter asistencial y ha correspondido a las administraciones autonómicas y locales, junto con el sistema de Seguridad Social. El modelo que ha sustentado esta atención ha sido eminentemente médico, con derivación hacia a respuestas asistenciales. Pero este planteamiento no es respetuoso con los derechos de las personas con limitaciones que piden calidad de vida y desarrollo integral.

Pero, ¿se puede conseguir la autonomía de las personas con discapacidad sin contemplar los aspectos educativos? ¿Bastará con facilitar unas prestaciones económicas o servicios que respondan a necesidades de apoyo concretas según el grado de dependencia? ¿No pide la promoción de la autonomía una atención educativa personal que va más allá de las prestaciones técnicas o asistenciales?

1. EN BUSCA DE LA AUTONOMÍA PERDIDA

Si algo preocupa a las personas con discapacidad es disponer de los recursos personales y sociales que les permita disfrutar de una vida autónoma. Es una inquietud que comparten también los padres y los profesionales dedicados a las personas con limitaciones. Sin embargo, la práctica esta llena de carencias, como la historia de la atención de las personas con discapacidad muestra.

Ha dominado durante muchos años el modelo médico-asistencial de la discapacidad, centrado en “reparar” o “compensar” las funciones dañadas mediante técnicas terapéuticas y/o aparatos y ayudas técnicas. Se entiende que así el sujeto afectado se reintegrará en las actividades propias de su edad y medio cultural. La Ley de Bases de la Seguridad Social, de 1963, es una muestra clara de este enfoque en nuestro país.

Con la Constitución Española se pretende en 1978 un cambio hacia el enfoque de los derechos humanos en la atención a las necesidades de las personas con discapacidad. La Carta Magna reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley. Desde el derecho a la igualdad de oportunidades, corresponde a los poderes públicos garantizar que esa igualdad sea efectiva mediante la remoción de aquellos obstáculos que impiden o dificultan la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social. Con este fin en su artículo 49, ordena a los poderes públicos que presten a las personas con discapacidad la atención especializada y el amparo especial necesario para el disfrute de sus derechos.

Este cambio de enfoque entronca directamente con los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y de las Declaraciones sobre los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971) y Derechos de las

Personas Minusválidas (1975). La ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) es, a su vez, coetánea del Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas (1982), donde expresamente se dice que: “para lograr la participación e igualdad plenas, no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia las personas con discapacidad. La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio el que determina el efecto de una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de la persona”.

La LISMI (1982) significó un gran paso en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad con la oferta de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitiera vivir con más autonomía tanto en sus hogares como en la comunidad. Pero esta ley siguió encorsetada en el enfoque asistencialista, al estar centrada en los sujetos, dejando al mismo tiempo “aspectos mal resueltos y otros pendientes de desarrollo” (Vila, Trueta, 2003, 12-13).

El Plan de Acción para las Personas con Discapacidad aprobado en 1996 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1996) constituye un paso más en la búsqueda de la soñada autonomía con la propuesta de una política integral que establece los contenidos mínimos y las prioridades estatales hasta el año 2002 en materia de discapacidad. Se contempla aquí el derecho de las personas con discapacidad a ser atendidas en sus peculiaridades al mismo tiempo que se asumen los principios de vida independiente, calidad de vida, igualdad de oportunidades, integración y participación.

El II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003) continúa en la misma línea de evitar la discriminación y favorecer la igualdad de derechos. Para ello se asumen cuatro líneas fundamentales:

- Los poderes públicos deben garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de forma efectiva y en condiciones de igualdad de todos sus derechos.
- Deben tener prioridad las políticas que fomentan la autosuficiencia económica y la participación de las personas con discapacidad en la vida de la comunidad.
- Todos los entornos, productos y servicios deben ser accesibles a todas las personas.
- Todas las acciones deben emprenderse bajo el diálogo y la cooperación con las entidades sociales.

Para lograr todo esto, el Plan establece como estrategias básicas el fomento de la participación y la solidaridad, la coordinación entre todas las administraciones y organismos, la distribución equitativa de los recursos y la mejora de

la calidad y de los servicios existentes. Este plan sigue el enfoque de los derechos humanos y está al servicio de la política de igualdad de oportunidades, tal como está formulada en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Entre los principios que subyacen y dan sentido a tan numerosas propuestas, destaca el de “autonomía y vida independiente”.

Naciones Unidas (2006), por su parte, a través de un comité especial acaba de aprobar la Convención Internacional para los Derechos de las Personas Discapacitadas. El tratado debe ser aprobado por la Asamblea General de la ONU en el período de sesiones que comienza en septiembre y tras su posterior ratificación por los países miembros podría entrar en vigor en 2008 o 2009. La convención pretende ser un instrumento vinculante para que los gobiernos introduzcan cambios en sus legislaciones para mejorar y promover el acceso a la educación y al empleo a las personas con discapacidad así como para que puedan tener acceso a la información y sistemas de salud adecuados, y a moverse sin obstáculos físicos ni sociales. También tiene como objetivo proteger y garantizar el disfrute y la igualdad plena con el resto de personas en áreas como la participación en la vida pública y en el bienestar social. El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales rubricó esta Convención el 31 de marzo en la sede de la Organización de Naciones Unidas (ONU) de Nueva York.

El respeto a la autonomía individual está recogido como principio general en esta convención junto con la libertad para tomar decisiones propias, la independencia de las personas, la no discriminación, el respeto por la diferencia y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, y la igualdad de oportunidades.

En España tenemos finalmente la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se justifica por la necesidad de garantizar a los ciudadanos, y a las propias Comunidades Autónomas, un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia. Su progresiva importancia lleva ahora al Estado a intervenir en este ámbito con la regulación contenida en esta Ley, que la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social.

2. LA AUTONOMÍA TAMBIÉN ES UNA CUESTIÓN PEDAGÓGICA

Desde el ámbito pedagógico se entiende la acción educativa como un recurso más que facilita la autonomía de las personas y hacia ella se orientan todos sus recursos, tras el paraguas de los que se denomina el “desarrollo integral de las personas”.

Pero ¿qué significa el pleno desarrollo de las personas? Aquí caben respuestas diferentes según se entienda la discapacidad y la educación. Todavía pueden encontrarse en manuales no antiguos la diferencia entre individuos adiestrables e individuos educables cuando tratan las personas con discapacidad mental. También hoy muchos equiparan la educación con la asistencia a un centro escolar o la autonomía con la simple movilidad física o la recepción de un apoyo económico.

La educación mira al pleno desarrollo del individuo en sus aspectos personales y sociales, en una tarea que se ha de extender a lo largo de toda la vida, cualquiera que sea su situación en relación con la enfermedad y la discapacidad. Se entiende así la definición de discapacidad propuesta por Pérez Bueno (2005, 19):

“La discapacidad (...) consistiría entonces en una práctica de libertad, cuyos resultados serían siempre dudosos, en la medida en que el futuro es incierto. La discapacidad consistiría entonces, por qué no, en una posibilidad para una vida creativa, un factor más dentro de una más amplia ética y estética de la existencia, y no porque la discapacidad fuese en sí misma algo valioso, deseable (no es cuestión de incurrir en esos sofismas), sino porque la posición de través que ocupan las personas con discapacidad en el tejido social da pie a ejercicios impredecibles de libertad”.

El desarrollo de la libertad y la autonomía es precisamente la gran meta de la acción educativa. Y en este marco, se entiende la importancia de tratar todo aquello que tiene que ver con la existencia de cada persona, más allá de las limitaciones, temas muchas veces olvidados en los ámbitos educativos, preocupados como estamos por el rendimiento académico.

Pero no podrán existir servicios comprometidos con el desarrollo de las personas en el más pleno sentido de la palabra si no existe una sociedad comprometida en la misma línea y, sobre todo, de las instituciones más relacionadas con la educación y la salud de los individuos. De ahí la importancia de ver la relación estrecha entre el valor de la educación y otros valores como el de la justicia y la salud.

La educación, como recuerda Quintana (2004), es una realidad compleja y no tiene una sola función, sino varias. Junto a la función económica y de formación profesional, debemos mencionar también otras funciones sociales (la adaptación del individuo a la sociedad, asegurar la continuidad y el cambio sociales, la formación cívica y política de los ciudadanos, etc.). La educación tiene también funciones de índole personal, procurando el bien del individuo al prepararlo para hacer frente a las exigencias de la vida y de la sociedad y darle medios de desarrollo personal, es decir, de crecimiento interior, hasta alcanzar una madurez humana, tanto de orden psíquico (equilibrio emocional, carácter, personalidad), como de índole cultural (instrucción, sentido crítico, talante ético, buena jerarquía de valores, junto de hábitos útiles y eficaces).

Vista desde la sociedad, como recuerda este autor, la educación es, ciertamente, un elemento social de primera clase; pero puede y debe ser vista también desde el individuo, y entonces aparece con una función sin duda todavía más excelente e importante: la promoción de las personas, en todas sus dimensiones, para ayudarles a vivir bien y satisfactoriamente, tanto en el plan individual como colectivo.

En este marco, conviene resaltar que muchas son las posibilidades de autonomía de las personas con discapacidad si tienen a su disposición los apoyos y recursos adecuados, entre los que conviene destacar los educativos. Esta promoción educativa tiene validez también con las personas dependientes, que también deben conservar su autonomía y disfrutar de la libertad que les permita participar en la vida de la sociedad. Porque ellos tienen también sus derechos (López Barahona y otros, 2002):

- Derecho al respeto de su dignidad humana, al ritmo personal en la evolución de su dependencia, a su autonomía, a su participación en el proceso de evaluación del grado de dependencia y en aquellas otras tomas de decisión donde sus intereses puedan verse afectados.
- Toda persona dependiente será informada en la medida de sus posibilidades sobre sus derechos y libertades, sobre las opciones y facilidades disponibles y sobre la evolución de la legislación que le concierne.
- Los poderes públicos tienen la responsabilidad de adoptar las medidas legislativas necesarias, para alcanzar la plena igualdad de oportunidades y para garantizar la accesibilidad de los ciudadanos a los servicios ofrecidos.

Para conseguir este gran objetivo, la acción educadora tiene un profundo compromiso y muchas actividades que desarrollar. Lo recuerda Barton (1998): “La función emancipadora no pretende solamente demostrar las diversas formas de discriminación y las condiciones en las que se desarrollan, sino también hacer algo al respecto. Lo que se busca es la posibilidad de elección y la autonomía. La libertad y la responsabilidad se entienden desde la vida social y colectiva. Así pues, es una cuestión de posibilitar las relaciones con los demás, de oportunidades en la vida y de modo de vida”.

Los planteamientos tradicionales, centrados en la asistencia y en la recuperación de las capacidades funcionales, tienen que ser sustituidos por otros que destaquen mucho más la identificación y la eliminación de los diversos obstáculos a la igualdad de oportunidades y a la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida. Si modificamos la forma en que organizamos nuestras sociedades, podremos reducir considerablemente e incluso eliminar los obstáculos a que se enfrentan las personas con discapacidad. Si algo piden las asociaciones, es la no discriminación y la igualdad de

oportunidades, pues la exclusión supone una vulneración de los derechos que debe tener garantizado todo ciudadano, con independencia de sus circunstancias personales.

La nueva concepción de la discapacidad supone una visión diferente de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidades. Esta visión enfatiza la autodeterminación, la integración, la igualdad de derechos y las capacidades. Desde esta perspectiva, las personas se convierten en “discapacitadas” no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas. Lo resalta Brisenden (Drake, 1998) cuando sostiene que a él y a otras personas con insuficiencias: “(...) nos incapacitan edificios que no están diseñados para admitirnos, y esto conduce a su vez a toda una serie de otras discapacidades respecto a la educación, a nuestras oportunidades de conseguir un empleo, a nuestra vida social, etc. Sin embargo, se suelen rechazar estos argumentos, precisamente porque aceptarlos supone reconocer hasta qué punto no somos meramente desafortunados, sino que sufrimos la opresión directa de un entorno social hostil”.

3. EL APOYO A LA DEPENDENCIA

Dentro del movimiento de la discapacidad o el denominado de vida independiente, si algo es anatema es el enfoque médico-asistencial de la discapacidad hasta ahora dominante. Precisamente esta perspectiva ha hecho flacos favores a las personas con discapacidad, más pendiente de sus limitaciones que de sus derechos. Es un planteamiento, por otra parte, de talante individualista al entender la dependencia como una cuestión personal, tal como el mismo Consejo de Europa (1998) la entiende: “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana”.

Bajo un enfoque social, como el seguido en la CIF (OMS, 2001), la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal, una deficiencia, algunas personas sufren una limitación en la actividad. Si dicha limitación no es compensada a través de la adaptación del entorno, estas personas se ven restringidas en la participación y dependen de la ayuda de otras para realizar las actividades de la vida cotidiana, se convierten en personas dependientes.

Lo deseable sería evitar la enfermedad o el trastorno generador de dependencia mediante la prevención. Pero, cuando tal prevención no se ha existido o no ha alcanzado sus objetivos, y la enfermedad o el trastorno están instalados, para prevenir la situación de dependencia se puede actuar en distintos niveles,

ofreciendo prevención secundaria y terciaria. En primer lugar, se trataría de minimizar y retrasar las limitaciones en el funcionamiento; en segundo lugar, se intentaría que el déficit funcional cause la menor limitación en la actividad posible; en tercer lugar, se buscaría conseguir la adecuada adaptación del entorno para posibilitar la participación en las actividades de la vida cotidiana. Así, la prevención de dependencia englobaría todas las acciones encaminadas a minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por enfermedades o trastornos que generan discapacidad. El objetivo, pues, no es otro que conseguir la mayor autonomía posible a pesar de las limitaciones.

Se ha insistido, por otra parte, en la necesidad de participación de las personas con discapacidad, hasta llegar a la vida independiente, como reflejo máximo de su esfuerzo por la autonomía. Las barreras están en muchas ocasiones más en la sociedad que en las personas. Los objetivos se centrarían en la mejora de la accesibilidad en todos los ámbitos sociales: educativos, culturales, políticos, etc. La dependencia es un concepto relativo, pues existirá en mayor o menor grado según se disponga de más o menos recursos personales y sociales.

Sin embargo, en los planes relacionados con la dependencia se insiste, sobre todo, en la necesidad de cuidadores. Cuando la limitación en la actividad de una persona alcanza tal grado que no es capaz de realizar por sí misma las actividades de la vida cotidiana, se considera a esta persona como dependiente, lo que indica que necesita a terceras personas como apoyo: son los cuidadores. Se entiende, a partir de aquí, la importancia dada a la necesidad de tener en cuenta que algunas personas, aun no necesitando de terceros en la actualidad, están afectadas por patologías cuya evolución deriva hacia una situación de dependencia; estas personas “susceptibles de llegar a ser dependientes” o “potencialmente dependientes”.

Es evidente, pues, el protagonismo que la dependencia toma en este entramado, entendida como un ente que no sólo incluye en sí mismo a las personas que tienen limitaciones, sino también a las que tienen esta posibilidad, asumiendo en su poder incluso a los cuidadores de los mismos, a los que podríamos considerar como los “dependientes de los dependientes”.

Y aparecen aquí los profesionales como responsables de que el sistema de la “dependencia” funcione: “para garantizar que todas esas acciones llegan a las personas dependientes y a sus cuidadores, y cumplen con su objetivo de prevención, deben ser llevadas a cabo por profesionales formados y ser ofrecidas de manera programada y coordinada”.

El propio Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), dice que “hasta el momento no existe una red de centros socio-sanitarios como tal, ni tampoco una coordinación entre prestadores”, aunque no falten servicios o

recursos (atención sanitaria, ayudas técnicas, servicios sociales, etc.) que están siendo empleados con un objetivo rehabilitador y preventivo como tampoco algún tipo de conexiones informales entre los prestadores de servicios que impliquen cierta coordinación. También se habla de la coordinación sociosanitaria, entendida como: “un conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia” (cap. VII, p. 16).

Tenemos, pues, planteado un sistema perfecto donde la dependencia es asistida dentro del sistema de la “dependencia”. Desde la dependencia de unas limitaciones se llegaría a la dependencia de esa red que todo lo aglutina en beneficio, por supuesto, de la “atención a la dependencia”. Se da la situación paradójica, por otra parte, según los datos obtenidos por Asem-Galicia (2006) a través de las encuestas a los profesionales de los servicios sanitarios de Atención Primaria y de los servicios sociales municipales, que el tiempo que dedican a labores relacionadas con la atención integral es insuficiente y que su nivel de formación para realizar esa labor no es adecuado. Además, aún adquiriendo una mayor formación y dedicando un mayor número de horas a la atención a las personas en situación de dependencia, la prevención de dicha situación no se podría hacer de manera eficiente ya que no existe una coordinación sociosanitaria que lo permita. Lo que se traduce en que no se pueden atender más que la dependencia y no muy bien, sin que se pueden desarrollar actividades de prevención para evitarla. ¿Dónde queda la promoción de la autonomía?

Y es aquí donde surge una pregunta clave: ¿es posible esta respuesta integral sin contemplar los aspectos educativos? ¿Qué aportaciones específicas pueden hacer los educadores a la problemática de la dependencia? Se da la circunstancia de que la denominada Educación Especial, con amplia trayectoria en el mundo de la discapacidad, alerta sobre los peligros de los modelos médicos y asistenciales, excluyentes por excelencia, así como de las dificultades de conseguir instituciones inclusivas, que respondan a todas las necesidades de las personas con discapacidad desde la perspectiva de la autonomía personal y social.

De todas formas, de acuerdo con las recomendaciones relativas a la dependencia del Consejo de Europa, se propone una respuesta sociosanitaria integral a las necesidades de las personas dependientes o susceptibles de poder serlo y sus cuidadores, basada en la coordinación del sistema sanitario, los servicios sociales y el entorno familiar y asociativo, en la primacía de los objetivos de prevención y rehabilitación frente a los de curación y asistencia personal y en la participación de los afectados en la definición de sus necesidades y en la de las medidas para hacerles frente.

La ley, sin embargo, parece caer en la trampa de un enfoque que reduce a las personas con discapacidad en “dependientes” de unos profesionales que tienen el poder de tomar decisiones sobre su autonomía. Imposibilita, por otra

parte, reconocer a las personas en situación de dependencia como personas con diversidad funcional, sin distinción por criterios de edad o etiología de la insuficiencia, que funcionan de forma diferente, interactuando con numerosas barreras que impiden la participación en igualdad de condiciones (Novoa, 2007). Según este autor: “El prejuicio asistencialista incapacita para apreciar a las personas con diversidad funcional en situación de dependencia como ciudadanos que hemos de enfrentar problemas sociales, económicos y políticos que son una manifiesta discriminación de nuestros derechos humanos y civiles. ¿Cómo superar el prejuicio? Contando con los medios para responsabilizarnos de nuestra propia vida”.

4. LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA

La autonomía implica que uno disponga de los recursos necesarios para hacerse cargo de la propia vida. Es aquí donde conviene recalcar la importancia básica de la acción educadora como un recurso más para la atención integral, que no sólo complementa y da otra vida a la atención médica y asistencial sino que desarrolle también la independencia de las personas con discapacidad, a pesar de sus limitaciones, en contextos accesibles. La acción educadora pone la mirada en la persona y en sus capacidades, lo que permite una visión diferente tanto de la atención médica a sus limitaciones como de los recursos necesarios para su atención y prevención.

Es interesante considerar, en este sentido, las conclusiones obtenidas en el estudio de Asem-Galicia (2006), al insistir en aspectos no contemplados en el debate de la dependencia que debiera ser un compromiso más con la autonomía de las personas con discapacidad. Las carencias del sistema actual muestran las tremendas dificultades que las personas con discapacidad tienen para acceder a una vida normalizada, lo que ayuda a entender su carencia de autonomía.

La mayoría de los afectados (un 80% de los enfermos neuromusculares) acuden por primera vez a un especialista cuando ya se han instalado las consecuencias funcionales de su patología, son diagnosticados de diferentes patologías antes de disponer de un diagnóstico definitivo y acceden a este diagnóstico después de esperar de media más de cuatro años. Esto nos lleva a concluir que, aún existiendo un programa de prevención, la incorporación es muy tardía en la mayoría de los casos.

El hecho de que un elevado porcentaje de afectados por enfermedades que generan discapacidad y dependencia no dispongan de manera temprana de un diagnóstico preciso de su patología, que permita una detección y atención temprana de la situación de dependencia, parece estar explicado, en gran medida, por la falta de información, no sólo de los propios afectados o de sus familias, que no acuden al médico con la suficiente rapidez; sino del sistema sanita-

rio, que no les deriva hacia los profesionales adecuados con la suficiente rapidez. La mayoría de los afectados (en muchos casos más del 80%) consideran que la información ofrecida por los diferentes agentes (médicos especialistas, EVO, Atención Primaria y Servicios Sociales) respecto a la evolución prevista de su patología, consecuencias sanitarias y sociales, posibilidad y pautas/recursos de prevención, existencia de otros agentes de interés, es insuficiente. La mayor información de la sociedad en general y la mayor formación de los profesionales del ámbito sanitario al respecto, parece un avance necesario.

Los controles programados para hacer un seguimiento de los casos de dependencia son realizados de manera muy marginal y la razón es que los usuarios no han recibido la información de que deben hacerlos. Los resultados indican que no existe coordinación, ni siquiera informal, entre los distintos agentes pertenecientes al ámbito de la prevención de dependencia. Cuando un afectado por una patología que genera discapacidad y dependencia visita a un “agente” sanitario o social, éste no le da información respecto a la existencia de otros “agentes” o le deriva a otro “agente” de lo que debería constituir el “sistema de prevención” para garantizar la continuidad de la atención integral.

Los afectados que no pertenecen a asociaciones que ofrecen tratamientos preventivos (lo que se corresponde con la población dependiente en general), realizan algún tratamiento de este tipo solo en el 37% de los casos, y en el 33% lo hace en un centro privado. La principal razón por la que no se realizan tratamientos preventivos es la falta de información sobre la conveniencia de este y la falta de oferta en los servicios sociosanitarios.

Los datos reflejan un nivel de ayudas técnicas y de adaptación de vivienda muy deficiente en relación con el grado medio de minusvalía y con la necesidad de ayuda de terceras personas para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana que declaran los afectados. Por otra parte, la vivienda del 47% de los afectados no está adaptada a sus necesidades, con lo que implica de carga para los cuidadores. El 71% de los afectados dependientes consideran necesaria la colaboración de otra persona que apoye al cuidador principal. Una vez más, aparece la limitación de acceso a las ayudas técnicas y a la adaptación de vivienda.

Estas consecuencias se complican por un sistema de prevención deficiente. Además del agravamiento de las consecuencias funcionales de la patología, que podían haberse retrasado o minimizado de haberse realizado una prevención secundaria eficiente, la calidad de vida de las personas dependientes también se ve negativamente afectada por la deficiencia en la inserción laboral y social que no se potencia a través de la prevención terciaria.

Por otra parte, como la mayoría de los cuidadores principales no es personal contratado sino miembros de la familia, las deficiencias en el sistema de atención integral a la dependencia afecta también a la calidad de vida de estas

personas. El 62% de los cuidadores no trabaja ni estudia y la razón, porque no pueden compatibilizar la actividad con el cuidado de la persona dependiente. A esta incompatibilidad contribuye, por una parte, la poca flexibilidad en las actividades profesionales de los cuidadores y, por otra parte, la falta de recursos externos (centros de día, ayuda a domicilio) que apoyen al cuidador principal. A pesar de esto, llama la atención que el “recurso” solicitado por los cuidadores sea la existencia de apoyo y asesoramiento profesional accesible.

Los profesionales de los servicios sanitarios de Atención Primaria y de los servicios sociales municipales, quienes más directamente atienden a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales, consideran que el tiempo que dedican a labores relacionadas con la atención integral es insuficiente y que su nivel de formación no es el adecuado. Además, la prevención no se puede desarrollar de forma eficiente sin la coordinación sociosanitaria.

La visión del resto de profesionales que conforman el sistema de dependencia también concuerda con la de los usuarios y la de los profesionales encargados de la “intervención directa”:

- La detección de la situación actual o potencial de dependencia consecuencia de una determinada patología no es lo suficientemente precoz en términos de llevar a cabo una prevención eficiente.
- Cuando el diagnóstico es claro y la situación de dependencia está detectada, la falta de recursos (humanos, técnicos, equipamiento, formación ...) explican una parte importante de la falta de atención integral a la dependencia. Pero, aun existiendo tales recursos, el acceso sería muy dificultoso por la falta de información y la ausencia de coordinación entre los distintos servicios.

En general, se detecta una gran carencia de información y formación en los mismos afectados y en sus cuidadores. Por otra parte, los profesionales (servicios sanitarios de AP y de los servicios sociales municipales) que más directamente atienden a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales, consideran que el tiempo que dedican a labores relacionadas con la atención integral es insuficiente y que su nivel de formación para realizar esa labor es insuficiente.

¿Puede estar la solución en más de lo mismo? Se da la circunstancia que la atención familiar e incluso vecinal que hasta ahora ha cubierto no pocos flancos, tiende a disminuir, al mismo tiempo que las demandas de las personas con discapacidad son mayores, pues ya no se contentan con los estilos y tipos de recursos hasta ahora ofertados. A nadie le gusta la “dependencia” y menos de personas extrañas a su historia personal y contexto social. No quieren ser tratados como simples objetos según el grado de dependencia, de acuerdo con criterios técnicos y económicos. Estamos ante personas que buscan ante todo una

atención personal, preparada y comprometida, lo que difícilmente se conseguirá con unos servicios médico-asistenciales o unos apoyos técnicos por muy sofisticados que sean.

El bienestar de la personas depende también de la relaciones personales, de la comunicación sincera, de los afectos expresados como también del sentido que se dé a la vida, a sus preocupaciones, a sus proyectos, a sus ilusiones, etc., .Y esto se ha de hacer posible a través de las escuelas, los hogares, los lugares de trabajo, las prestaciones comunitarias..., lo que implica una acción educadora comprometida con las personas en su globalidad para la búsqueda de un proyecto de vida. Porque, en el caso de la enfermedad o discapacidad, también se puede plantear el elogio de la debilidad (Jollien, 2001) o tener en cuenta su potencial “creativo” que señala Sakcs (1997, 17):

“Hay defectos, enfermedades y trastornos que pueden desempeñar un papel paradójico, revelando capacidades, desarrollos, evoluciones, formas de vida latentes, que podrían no ser vistos nunca, o ni siquiera imaginados en ausencia de aquéllos”.

5. LA RACIONALIDAD ECONÓMICA

No se puede olvidar al mismo tiempo los intereses económicos en juego, como lo saben muy bien los expertos en cuestiones monetarias. Los ancianos aparecen hoy como un grupo económico de gran interés (Expansión Directo, 2003), como puede verse en el libro *Los mayores en España, un mercado emergente* (Varios, 2003). Textos extraídos de este libro constituyen una clara prueba. Así Manuel Márquez señala: “Entre los productos que hay que adecuar están los bancarios, como la póliza vivienda, el viaje-cuota garantizado o la libreta-ahorro senior con identificación mensual clara de beneficios; la necesidad de crear ciudades con residencias individuales, integradas en la naturaleza, con amplios servicios preventivos y programas de actividades y ocio; situar una altura media de las estanterías en las grandes superficies, etc”.

Sin embargo, convertirlos en clientes potenciales de nuevos productos no debería desvirtuar otros aspectos, como Gil Calvo indica: “Tratamos a los mayores como demandantes de toda clase de bienes y servicios a veces innecesarios que les vendemos tras convencerles de que necesitan comprarlos: medicinas, seguros, cirugía estética, y toda clase de chucherías y engaños. Puede que la sociedad ya no demande mayores, al no considerarlos productivos ni rentables. Pero al menos el mercado sí que se preocupa de la demanda solvente de los mayores, pues promete ser extraordinariamente rentable. Sobre todo en el futuro, cuando se jubilen las próximas promociones más escolarizadas, sobreeducadas e hipertituladas”.

No extraña encontrar en la red ofertas de todo tipo para prevenir y tratar la dependencia. Gerogestión ofrece “calidad y bienestar para las personas mayores”, señalando de entrada: “Somos profesionales en la atención integral a las personas mayores, aportando seguridad y calidad de vida, capaz de reconocer toda su experiencia vital y devolverles la aportación de su trabajo”.

Los principios básicos de su gestión se concretan en alta calidad asistencial, respeto al medio ambiente y a la seguridad y salud de sus profesionales, especialización, individualización de cuidados y diversificación de servicios, etc.

En otra web se puede encontrar “una nueva forma de entender la vida con la que has soñado tanto tiempo y por fin puedes hacer realidad. Porque sabemos que existe toda una vida por delante a partir de los 60”, para ofertar unas viviendas de ensueño donde uno puede disfrutar de todos sus “hobbies y pasiones”. El texto continúa presentado este paraíso, con viviendas de ensueño, zonas ajardinadas y de recreo comunes, “un impresionante centro social y de ocio”, con centro asistencial, restaurantes, locales comerciales, club social con biblioteca, teatro, salas de reuniones y fiestas, bar privado, centro de negocios, spafitness, piscina exterior... y “todo lo que usted pueda imaginar, para disfrutar de todos sus hobbies y pasiones”.

Esta oferta puede llegar también a otras personas con limitaciones, a medida que estas dispongan de más recursos económicos, porque cuando hay dinero, el mercado está dispuesto a superar todo tipo de barreras. Todo lo contrario sucede, cuando la discapacidad está ligada a la pobreza.

¿Qué más se puede pedir? El problema es cómo llegar a poder disfrutar de esa “atención integral” y llegar al paraíso deseado. Y aquí encajan las reflexiones de Barton (2000), sobre el significado de las condiciones y relaciones socio-económicas en la posición y experiencia de los discapacitados, objeto de un estudio de servicios a adultos con discapacidades realizado durante un periodo de bruscos cambios en Canadá por Pedlar y Hutchinso, quienes usaron una combinación de estudios y métodos de entrevistas para explorar el impacto de la racionalidad económica en la práctica y la previsión. En este contexto dirigido al mercado, los investigadores afirmaron que la discapacidad tiende a convertirse en comodidad, en primer lugar, cuando el valor monetario se coloca en lugar de las necesidades que surgen de la propia discapacidad, y, en segundo lugar, cuando los servicios para cada sujeto con discapacidad están dirigidos no a satisfacer esas necesidades, sino a realizar un valor monetario.

A través de la influencia de las ideologías de mercado, como señala Barton (2000), los servicios que históricamente habían sido vistos como esenciales para el bien social, hoy en día basan su subsistencia en la habilidad para competir en el ámbito de su negocio, es decir, de la gente. Y, al reconocer que la privatización de los servicios humanos es un tema extremadamente serio y discutible, el autor apunta una serie de preguntas importantes incluyendo:

- ¿Es lícito que las agencias de servicios sociales busquen un beneficio económico?
- ¿Es posible que pueda proporcionar los cuidados de calidad que la gente necesita cuando una organización se mueve por motivos económicos?
- ¿El incentivo económico hace que aumente la probabilidad de que el discapacitado se convierta en un cómodo?

Los investigadores mantienen que estos cambios se están produciendo en un trasfondo de recortes en la ayuda financiera, serias dudas sobre el futuro del sector servicios, un aumento en la competitividad frente a los cada vez más escasos recursos y una falta importante de directrices a nivel nacional. Ante esta situación, los valores de diversidad, participación y comunidad se están sustituyendo por las necesidades de “habilidades de gestión, dirección y negociación empresarial”.

La competitividad entre las agencias ha llevado a la existencia de prácticas como la de seleccionar a aquellos clientes que pueden servir mejor con vistas a obtener un resultado positivo. Por tanto aquellos sujetos que llevan la etiqueta de “severos” o “complejos” en relación a su nivel de discapacidad se convierten en individuos más vulnerables. Por otra parte, la toma de decisiones guiada por las leyes del mercado proporciona un contexto en el que el sector privado influye cada vez más en las políticas públicas relativas a la práctica y previsión de servicios humanos.

La visión global de las necesidades de las personas dependientes, por otra parte, va “más allá de las preocupaciones relacionadas con la salud y lo biomédico de la interpretación de bienestar”. Por esta razón el CECS (2003) señala que es importante responder a las necesidades de las personas sean del origen que sean, médicas, psicológicas, psiquiátricas, emocionales, económicas o sociales. En consecuencia, los sistemas de atención deben incluir la provisión de mecanismos de apoyos formales e informales desde dentro y fuera de los estándares presupuestarios sanitarios.

El objetivo de la prevención de la dependencia es poder dar a cada persona que envejece las mayores posibilidades para evitar que se convierta en una persona mayor dependiente cuando alcance la vejez o, si fuera el caso, ser lo menos dependientes posibles. El envejecimiento saludable y la prevención de la dependencia requieren investigación a temprana edad y con una vida saludable. Muchas personas no llegan a la vejez por una muerte prematura causada por un modo de vida poco sano. La manera en la que vivimos ahora afectará la forma en la que viviremos en el futuro, o no viviremos. La pobreza y desigualdad también puede ser una causa de una muerte prematura.

Resulta curioso, por no utilizar otra expresión más provocadora, que sean empresas con poco interés por las personas con limitaciones, quienes hayan promocionado los primeros estudios sobre la dependencia, como bancos, empresas farmacéuticas, etc. Por otra parte, profesiones que hasta ahora se habían desentendido de las necesidades de las personas marginadas parecen haber encontrado en este ámbito un nuevo y rentable filón. Pero todo se puede justificar o, al menos, intentarlo, tras la obra social que vende la imagen de compromiso con las personas. Es el nuevo “alma de la empresa”.

Por otra parte, llama la atención que en los planteamientos políticos esta prestación de apoyo ante la dependencia estaba pensada en un principio para las personas mayores, dejando de lado a otros colectivos, como pueden ser las personas con discapacidad intelectual, incluidas mas tarde lo mismo que las personas con enfermedad mental.

Como también se insiste, por parte de los políticos, en las aportaciones de esta ley para la creación de nuevos puestos de trabajo. El Gobierno asegura que serán 300.000 los puestos de trabajo directos que dará lugar la atención a las personas dependientes, además de cientos de miles indirectos. El Libro Blanco de la Dependencia hablaba ya de 263.000 empleos. El sistema supone en sí mismo un semillero de nuevos empleos sociales (Almoguera, 2006).

Muchos los intereses económicos en juego, lo que provoca que los grupos del sector sociosanitario, como señala Novoa (2007), miembro del Foro de Vida Independiente, esperen su oportunidad: los sindicatos que se robustecerán a través de la capacitación y el encuadramiento del personal, el tercer sector que crecerá con la provisión de nuevos servicios, los profesionales que reforzarán estabilidad o influencia, etc. Por otro lado, desprovistos de poderío e influencia, perseveramos los consumidores del SAAD, que pretendemos acción positiva para decidir sobre nuestra propia existencia y participar activamente en la cotidianidad de nuestras ciudades, pueblos o aldeas, empeñados en ser libres.

6. HACIA UNA PEDAGOGÍA DE AUTONOMÍA

En el año 1993 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó las Normas uniformes para la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, elaboradas sobre la base de la experiencia adquirida a lo largo de la Década de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (1983-1992). Y, aunque las Normas uniformes no son obligatorias en el sentido jurídico estricto del término, suponen, sin embargo, un firme compromiso moral y político por parte de los Estados para la adopción de medidas, al tiempo que invitan a los Estados a cooperar en el desarrollo de políticas en favor de la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía.

Acaba de celebrarse, por otra parte, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en Nueva York (Naciones Unidas, 2006). Esta reconoce que el sistema de derechos humanos actual tiene por objeto promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad, pero las normas y los mecanismos existentes de hecho no proporcionan protección adecuada para los casos concretos de personas con discapacidad. Se pretende elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación (Artículo 4).

Las personas con discapacidades ya no piden limosnas, sino que se respeten sus derechos. Así reclaman el derecho a no ser excluidos, frente a la dependencia de la buena voluntad de los demás. Quieren que se les acepte tal como son, en lugar de rehabilitarlos, convirtiéndoles en algo que nunca podrán ser. Esta identificación de la discapacidad implica que, aunque la gente con discapacidades quiera todos los servicios necesarios de forma que puedan desarrollar todo su potencial, además quieren seguir siendo diferentes y piden (de hecho, reclaman) que los no discapacitados no sólo acepten sus “diferencias” sino que lleguen a celebrar el ser “diferentes como una virtud apreciable” (Barton, 2000, 227). Este planteamiento conlleva también su malestar ante las asociaciones tradicionales, que ellos consideran trasnochadas por su enfoque médico, estilo asistencial, visión individualista y carencia de compromiso político.

Estas personas reivindican el análisis social de la discapacidad que presta especial importancia a la cuestión de la voz de las personas con limitaciones. Exigen que las personas con limitaciones no sean excluidas para tomar decisiones sobre asuntos clave relacionados con su calidad de vida. Y esta voz ha de tenerse en cuenta en los tres ámbitos: la prevención, la intervención y la asistencia o intervención paliativa. La primera persigue evitar y retrasar la aparición de la dependencia. La segunda pretende reconstruir la situación de “normalidad” previa, o disminuir el grado de severidad de la misma, una vez que ésta ya afecta al individuo. La tercera actúa frente a sus consecuencias, se trata de dar respuesta a las necesidades ya generadas por la situación de dependencia.

En el ámbito de la prevención, la erradicación de algunos hábitos y costumbres nocivos (tabaquismo, falta de ejercicio físico, etc.), muy influenciados por el entorno social del individuo, puede resultar en importantes ganancias en términos de salud y autonomía en la vejez. A ello habría que añadir los resultados positivos que en términos de prevención tendría la mejora de algunos factores socio-económicos, determinantes de la autonomía en edades avanzadas, como los recursos culturales, económicos, o la fortaleza de la red social.

En el ámbito de la intervención, a la actuación médica, farmacológica o quirúrgica sobre el organismo, habría que añadir intervenciones para un entorno físico y social menos exigente, más adaptado a una población tan envejecida como la española actualmente. Queda mucho por hacer respecto a adapta-

ciones en vías y transportes públicos y, muy especialmente, en los edificios y viviendas en las que residen las personas mayores. Pero éstas no son las únicas adaptaciones necesarias; también las expectativas sociales deben adaptarse a las situaciones de fragilidad creciente propias de la vejez, es decir, también se requieren adaptaciones en las actividades que se esperan de los mayores. Así, por ejemplo, la mayor parte de las mujeres de las actuales generaciones de mayores han de seguir sosteniendo el cuidado de la casa y de los restantes miembros de la familia, aún con sus fuerzas ya debilitadas.

En el ámbito de la asistencia, a la medicina paliativa se añaden los servicios sociales de respuesta a las situaciones de dependencia, tratando de sustituir o complementar a la persona mayor afectada en aquellas actividades que ella no puede realizar por sí misma. Este tercer ámbito, aunque más conocido, resulta muy insuficiente y reducido frente a la asistencia médica (Puga, 2005).

Son las personas con discapacidad quienes ha de asumir la responsabilidad y el protagonismo en todo aquello que concierne a sus vidas. Las personas con discapacidad se niegan a aceptar una función de seres dependientes y están comprometidos en la lucha para tener más poder en las cuestiones que les afectan.

Es aquí donde conviene recuperar las aportaciones de la pedagogía de la autonomía, pues esta es la meta a la que se han dirigido todos los servicios que tienen como objetivos la atención integral de las personas, tarea imposible desde el modelo de la dependencia hoy en boga, tan centrado en las limitaciones y en los servicios a prestar. La Pedagogía de la Autonomía (Freire, 2004) ve en la educación una contribución posible para un cambio social, sobre todo ante la inexorabilidad de las ideologías sustentadas por la ley del mercado. Educación es formación y lo es en la medida que involucra un proceso dialéctico entre sujetos y realidad, remarcando el carácter intersubjetivo. Los participantes con roles de enseñar y aprender se interrelacionan dinámicamente, a través del diálogo, reconociéndose mutuamente como sujetos que enseñan y aprenden conocimientos según una intencionalidad, aunque desde un bagaje cognitivo diferente y en una interacción que implica la travesía de la heteronomía a la autonomía.

Freire condenó las ideas fatalistas mediante las cuales se acepta la inmovilidad ideológica, de que “la realidad es lo que es y qué podemos hacer ante eso”. Y recalcó la capacidad del educador de tomar decisiones que transformen las realidades de las personas, de preconcebidas y desesperanzadas en esperanzadoras y llenas de posibilidades. Su aproximación a la educación se nutre de sus experiencias directas con los procesos de individuos en el camino de lograr su liberación personal: “hay que lograr la expulsión del opresor de dentro del oprimido”.

Es importante, en este sentido, tener claro lo que significa el movimiento de las discapacidad es con sus implicaciones tanto para los sujetos y organiza-

ciones de “discapacitados” como para los profesionales dedicados a su atención. Ellos ni reclaman ser uniformes a los demás o volverse lo más normales posibles, ni buscan una independencia sin recibir ninguna ayuda. Ellos quieren un mundo en donde no existan discriminaciones e injusticias. Ellos desean que se escuchen sus voces, que se comprendan las barreras de la discriminación y opresión y que se desarrolle “una teoría política de acción social que busque tanto comprender como contribuir a un mundo en continuo cambio” (Barton, 2000, 96).

Urge, pues, un cambio de perspectiva, donde el individuo con dificultades sea percibido como persona con derechos a pesar de sus limitaciones. La educación para todos, según la perspectiva del movimiento de la discapacidad, no sólo representa la mejora de calidad educativa de los servicios educativos, sino también el compromiso con una sociedad más justa, en la que todos tengan el puesto que les corresponde como ciudadanos. La respuesta a la cuestión de la discapacidad requiere la responsabilidad colectiva que posibilite la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social, tarea imposible sin la educación de unos y de otros.

Este movimiento no se puede confundir con la “movida” de la progresiva delegación de la exclusión social en las organizaciones sociales, con la paulatina desresponsabilización del Estado “protector”, a quien sólo le queda la obligación de financiar (en parte y de acuerdo con intereses partidistas) a las ONG. Los márgenes de las garantías públicas -los mínimos de bienestar- se estrechan, no sólo por el lado del asistencialismo, sino por el de la derivación de las responsabilidades a terceros. La Administración pública justifica esta delegación resaltando las ventajas con las que cuentan las ONG como plataformas cercanas y abiertas a los mundos vitales.

Sin embargo, no todo son ventajas. La dependencia económica de las instituciones públicas o de empresas privadas por parte de las organizaciones sociales provoca en ellas un estilo competitivo y también clientelista, para poder asegurarse subvenciones y contratos. Esta dependencia y la competitividad no sólo reducen su capacidad para tomar decisiones libremente, sino que también dificulta la coordinación entre ellas y merman su capacidad de influencia y presión en el diseño de las políticas sociales públicas frente a la exclusión social. Las organizaciones benéficas deberían trabajar por alterar en todos sus sentidos la fábrica y la estructura de la vida social; deberían hacerse políticas... Aquellas que no están dispuestas a cambiar ya son anacrónicas. La sensibilidad benéfica está en la base de muchas actividades llevadas a cabo por no pocas asociaciones con la intención de recaudar recursos económicos y mantener una buena imagen pública que posibilite las subvenciones (Drake, 1998).

Las personas con discapacidad reivindican el derecho igualitario de perseguir las oportunidades que la vida le ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través

del empleo. Esto no sólo se demanda como derecho, sino que nace del sentido de responsabilidad cívica de contribuir. Una ciudadanía igualitaria significa más que el mero derecho a la protección, también conlleva la responsabilidad de la contrapartida. Las personas con discapacidad demandan tanto el derecho a participar como el derecho igualitario de contribuir. Su movimiento viene inspirado por el enfoque de los derechos fundamentales, lo que les ha llevado a demandar la inclusión (frente a la exclusión), la independencia y la autodeterminación (frente a la dependencia) y el fortalecimiento (frente a las posturas paternalistas).

Entre los profesionales llamados a desarrollar un papel básico en la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad, están los educadores. Como profesionales comprometidos con el desarrollo personal y social de todas las personas, siempre tendrán un conocimiento de primera mano de las carencias personales y sociales de las personas marginadas a las que dedican una atención especial. Desentenderse de las cuestiones relacionadas con la autonomía de las personas con limitaciones de cualquier tipo, es dejar de lado los derechos fundamentales de éstas a una vida de calidad. La educación no tiene sentido si en la práctica contribuye a mantener la marginación de las personas con discapacidad, por más que sirva a los intereses del poder y calme las demandas de la sociedad.

Pasar del “sujeto objeto” de las políticas sociales al “sujeto activo” protagonista en su desarrollo requiere de una profunda reflexión educativa. La educación resulta un proceso orientado al desarrollo pleno de la persona; de su autoestima, de su seguridad emocional, de su capacidad reflexiva y crítica, de sus motivaciones, de su capacidad para comunicarse con los otros... Estos elementos dinámicos se configuran de forma permanente en las distintas actividades y relaciones que la persona va construyendo en su historia personal, y es, por tanto, en los sistemas concretos de actividad y de comunicación donde el ser humano se construye como sujeto activo, y él es parte integrante de su propio proceso educativo.

A MODO DE CONCLUSIÓN

La dependencia no es únicamente un concepto médico ni un problema de salud, sino sobre todo un problema social. La preeminencia del modelo médico a la hora de afrontar tanto el envejecimiento como la discapacidad desvía la atención de la compleja naturaleza del problema y, por tanto, de las soluciones al mismo. Éstas hay que buscarlas no únicamente en las raíces de los problemas de salud sino, sobre todo, en las circunstancias sociales, económicas y físicas del entorno que habita la persona dependiente.

Hay que reconocer, sin embargo, que los “minusválidos” han sufrido y sufren no poca marginación. Incluso los términos utilizados para nombrarlos (deficientes, minusválidos, discapacitados...), resaltan su menor validez frente a los “otros”, los “válidos”. Lo que recuerda al náufrago descrito por Delibes (2003, 185) en su parábola, quien desesperadamente pide ayuda y no la encuentra: “(...) porque estás sumido en la más total y absoluta impotencia, desengáñate hijito, seamos realistas, que nada vamos a adelantar no llamando a las cosas por su nombre, y si gritas va a ser lo mismo que si silbas, un ruido más, porque si el mundo está sordo de nada vale dar voces, y si el mundo está ciego, nadie podrá leer tus mensajes, Jacinto, que es preferible que te hagas a la idea desde un principio y te pongas en la realidad. El mundo ni ve, ni oye, ni entiende”.

Los “minusválidos”, de todas formas, dan mucho juego para animar el espectáculo o sirven para responder a intereses políticos, económicos o de otro tipo, a cambio de cierta visibilidad. Pero cuando ellos demandan desde su precariedad, molestan y entonces quedan abandonados a su propia suerte. Se prefiere no ver, no oír, no entender.

A pesar de todo, la autonomía de la persona en la toma de decisiones sobre su propia existencia constituye la meta por excelencia de todas las normativas, manifiestos y convenciones aprobadas por organismos nacionales e internacionales. Con este fin se defiende la prioridad de las políticas activas que llevan a la autosuficiencia económica y la participación en la vida de la comunidad, y el reconocimiento del protagonismo individual y colectivo en la solución de sus propios problemas. Este compromiso social viene aguijoneado por las demandas de los propios afectados que ya no se contentan con ser pasivos receptores de políticas y programas diseñados por otros, sino que demandan convertirse en protagonistas de esos diseños y de su desarrollo posterior. No sólo se piden pensiones y prestaciones sanitarias, sino que solicitan más formación, apoyo al empleo, ayudas técnicas, servicios de asistencia a domicilio, apoyo a las familias, etc. Piden “calidad de vida” para ellos y para sus familias, lo que se traduce en la autonomía deseada.

Es necesario, pues, superar el enfoque asistencialista para llegar a una concepción social, donde los usuarios de las prestaciones desempeñan un papel más activo, de participación, en la gestión de los sistemas de atención. Se trata de un planteamiento más respetuoso de los derechos de las personas, a ser asumido también por el sistema educativo tanto en la formación de las personas a él confiadas como para sensibilizar a toda la sociedad sobre la necesidad de cambios sociales que posibiliten el respeto de los derechos de todas las personas, más allá de las limitaciones personales. En sociedades más accesibles y acogedoras de las personas, más allá de las limitaciones, las personas con discapacidades se desenvolverán con más libertad y autonomía.

La educación tiene aquí una gran tarea por realizar con la promoción del pleno desarrollo de las personas con discapacidad en el contexto de sus circunstancias personales y sociales. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La educación se convierte así, no en el objetivo, sino en una fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata de promocionar los recursos personales y sociales de las personas con discapacidad, más allá de sus dependencias, para estimular su plena autonomía.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almoguera, A. (2006). *El Gobierno aprueba el Proyecto de Ley de Autonomía Personal*. (en línea) Disponible en: <http://www.cermi.es/cermi/>
- ASEM-Galicia (2006). La Atención Integral a la Dependencia en Galicia. (en línea) Disponible en: <http://www.asemgalicia.com/documentos/actualidad/Investigacion> (15/06/2006).
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (2000). Análisis social de la discapacidad: ¿romanticismo o realismo? *I Congreso Internacional de Necesidades Educativas Especiales*. Granada: Ed. Adhara, 85-97.
- CECS (2003). Envejecimiento saludable y prevención de la dependencia. La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes. Boletín sobre el envejecimiento. *Perfiles y Tendencias*, 5. (en línea) Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm6.pdf>. (10/07/2006).
- CERMI (2006). El sistema sanitario desconoce en gran medida las demandas de las personas con discapacidad. *Nota de Prensa/CERMI*. 17/08/2006.
- Consejo de Europa (1998). *Recomendación N° 98 (9)*. Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia (Adoptada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998). (en línea) Disponible en: <http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/euj3ra3bilpbacijikopml75a4v6b5zick4rz72kxxzbgw4yntotdoacsayoxuoiptsgshrru5j2sajfzektvtpvfg/0412.html>. (10/7/2006).
- Consejo de la Unión Europea (1996). *Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros, reunidos en el seno del Consejo, de 20 de diciembre de 1996, sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías* (20/09/2006). (en línea) Disponible en: <http://www.infodisclm.com/documentos/resolucion%20europa.htm>
- Consejo de la Unión Europea (2006). Conclusiones del Consejo sobre los valores y principios comunes de los sistemas sanitarios de la Unión Europea (2006/c 146/01). *Diario Oficial de la Unión Europea*. (en línea) Disponible en: http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/s/oj/2006/c_146/c_14620060622es00010003.pdf (10/7/2006).
- Delibes, M. (2003). *Nuevas formas narrativas: Parábola del naufrago. Las guerras de nuestros antepasados*. Barcelona: Destino.
- Drake, R. F. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 161- 180.
- Expansión Directo (2003). Los ancianos, considerados como un grupo económico emergente. *Júbilo*. (en línea) Disponible en: <http://www.jubilo.es/asp/pagina.asp?IDPagina=1465>
- Freire, P. (2004). *Pedagogia da autonomia*. Sao Paulo: Paz e Terra S.A.
- Jollien, A. (2001). *Elogio de la debilidad*. Barcelona: RBA.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BOE núm. 299. Viernes 15 diciembre 2006.
- López Barahona, B. y otros (2006). *Prevención de la Dependencia*. (10/06/2006). (en línea) Disponible en: <http://www.jubilo.es/asp/Paginan.asp?NombrePag=bernardolopez>.
- López Martín, R. (2003). Las políticas socioeducativas en las sociedades del siglo XXI. Retos y desafíos. En: Ruiz, C. y otros (2003). *Educación Social: viejos usos y nuevos retos*. Valencia: Universitat de Valencia, 229-241.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1996). *El Plan de Acción para las Personas con Discapacidad*. (en línea) Disponible en: <http://www.discapnet.es/NR/exeres/181E01FB-CD32-4EAA-9392-CADF3050A94C.htm>

- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003). *II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007*. Aprobado por el Consejo de Ministros de 5 de diciembre de 2003.
(en línea) Disponible en:
http://imsersodiscapacidad.usal.es/docs/F8/FDO6636/iipapcd2003_2007.pdf.
(30/08/2006).
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Naciones Unidas (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Naciones Unidas (1993). *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Sede de las Naciones Unidas, Nueva York, 14-25 de agosto de 2006.
(en línea) Disponible en:
www.org/esa/socdev/enable (30/08/2006).
- Novoa, J. A. (2007). Trampas para el cuarto pilar. *El País*, 21/01/07, 17.
- OMS (1986). *Carta de Ottawa sobre promoción de la salud*. Ginebra: WHO.
- OMS (1999). *Salud21. Salud para todos en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: OMS.
- Pérez Bueno, L. C. (2005). *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Madrid: Fundación Luís Vives.
- Pérez Bueno, L. C. (2006). La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo Derecho Social. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 35-45.
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79 (3).
- Quintana, J. M. (2004). *La educación está enferma*. Valencia: NAU.
- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (1992). *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992)*. Madrid: RPPAPM.
- Sakcs, O. (1997). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Anagrama.
- Varios (2003). *Los mayores en España, un mercado emergente*. Madrid: Júbilo Publicaciones.
- Vega, A. (2003). *La educación social ante la discapacidad*. Archidona: Aljibe.
- Vega, A. (2007). *La promoción de la salud ante la discapacidad*. Barcelona: Davinci.
- Vila, A., Trueta, M. (2003). Estudio de la situación actual y derechos constitucionales de las personas con discapacidad. *SD, Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7 (1), 10-16.

PALABRAS CLAVE

Personas con discapacidad, dependencia, desarrollo integral, igualdad de oportunidades, vida independiente, calidad de vida, educación.

KEY WORDS

Persons with disabilities, dependency, integral development, equality of opportunities, independent life, quality of life, education.

PERFIL ACADÉMICO DEL AUTOR

Licenciado en Filosofía y Letras (Sección Psicología y Pedagogía), Doctor en Filosofía y Letras. (Sección Pedagogía). Catedrático de Educación Especial en la Universidad del País Vasco, Dpto. de Didáctica y Organización Escolar. Autor de varios libros.

Dirección del autor: F^a de Filosofía y Ciencias de la Educación.
Dpto. de Didáctica y Organización Escolar.
Universidad del País Vasco.
Avda. Tolosa 70,
20009 San Sebastián (Guipúzcoa)

Fecha recepción del artículo: 26. octubre. 2006
Fecha aceptación del artículo: 08. febrero. 2007