

DOSSIER

La discapacidad hoy

Disability nowadays

José María GARCÍA MARTÍN*

Fecha de Recepción: 15-02-2006

Fecha de Aceptación: 20-04-2006

RESUMEN

En este artículo se ofrece, en primer lugar, una panorámica de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, destacando sus aportaciones y novedades. En segundo lugar, se desarrolla la respuesta legislativa de la administración española ante la problemática del colectivo de personas con discapacidad, recalcando la Constitución, la Ley de Integración Social de los Minusválidos y la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, Clasificación internacional.

ABSTRACT

This paper provides firstly an overview of the International Classification of Functioning, Disability, and Health, highlighting its contributions and novelties. Secondly, the Spanish legislative response to the problem of persons with disabilities is outlined. Laws addressing this topic include the Constitution, the Act of Social Integration of Persons with Disabilities, and the Act of Equality of Opportunities, Non-discrimination and Accessibility of Persons with Disabilities .

KEY WORDS

Disability, International classification.

* IMSERSO.

1. NUEVO CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

En mayo de 2001 la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

La OMS se propone con ella establecer un lenguaje común, sobre bases científicas y aplicables transculturalmente, que permita la codificación, transferencia y comparación de información sobre temas relacionados con la salud entre las distintas disciplinas, entre diferentes sistemas de provisión de servicios y entre los distintos países.

Entre las razones que justifican esta nueva clasificación se encuentra la insuficiencia del modelo que subyace en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) a la hora de captar las múltiples repercusiones que los accidentes o enfermedades tienen sobre las personas que los han padecido. Nada dicen, por ejemplo, los diagnósticos CIE sobre el impacto en su rendimiento laboral o las dificultades que puedan tener en su reincorporación a la vida social.

Es por eso que la OMS apuesta por el binomio CIE-CIF para describir con mayor exactitud, y en un lenguaje aplicable internacionalmente, un rango más completo de información sobre el estado de salud de los individuos y de las naciones.

La CIF complementa la información de la CIE aportando datos sobre las consecuencias que habitualmente se siguen de un accidente o una enfermedad y que tanto impacto tienen en el bienestar de la persona. Identifica esas consecuencias bajo el término genérico de DISCAPACIDAD.

La CIF nos propone, además, un modelo explicativo del fenómeno, sin

duda complejo, de la Discapacidad. No sólo identifica los diferentes componentes, también nos muestra cómo interactúan entre sí y cómo se relacionan con el problema de salud que los ha generado y con el contexto en que tiene lugar ese fenómeno.

Se trata de un nuevo paradigma que trata de conciliar modelos explicativos de la Discapacidad ya existentes que, al enfatizar aspectos importantes pero parciales, habitualmente se presentan como antagónicos, cuando en realidad son complementarios. Es el caso del falso dilema entre el enfoque "biológico" y el enfoque "social" de la discapacidad.

El modelo médico-biológico interpreta la discapacidad como una desviación de la normalidad a nivel de estructura o función corporal. Se considera un problema personal de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento, de carácter terapéutico o compensatorio, está encaminado a conseguir el mejor manejo posible del sujeto ante las exigencias y demandas de la sociedad.

El modelo social, por su parte, sostiene que la discapacidad se explica fundamentalmente por las desventajas que un individuo con un déficit experimenta a la hora de participar en igualdad de condiciones al resto de sus conciudadanos. Estas desventajas no son imputables sólo a los déficits existentes en la persona, sino muy principalmente a los factores del entorno que actúan de obstáculos contra la igualdad de oportunidades. Desde esta perspectiva, la discapacidad se entiende como un fenómeno social, que como tal exige una actuación pública supraindividual encaminada a lograr cambios ambientales y sociales que posi-

biliten la participación plena de las personas con discapacidad en las diferentes áreas de la vida social.

No cabe duda de que ambos modelos han hecho grandes aportaciones a la hora de comprender mejor la discapacidad y a los efectos de sustentar actuaciones más eficaces a favor de las personas con discapacidad. El modelo médico es eficaz, pero al circunscribirse a las condiciones personales muestra sus limitaciones. A su vez, el modelo social evidencia muy bien cómo los factores ambientales generan y condicionan la discapacidad, pero tiende a minimizar la casuística personal, restando con ello eficacia a las actuaciones. La CIF basa su propuesta en la integración de estos dos modelos y defiende el modelo bio-psico-social, lo que le permite explicar de manera más satisfactoria el fenómeno complejo de la discapacidad.

En esta nueva clasificación, la OMS nos propone un modelo explicativo del funcionamiento humano entendiendo como la resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales. Concibe los distintos estados funcionales de una persona como dimensiones bipolares, en la que uno de los polos refleja una situación neutral o positiva, mientras que el otro extremo recoge las disfunciones o problemas en el funcionamiento de la persona. Estas últimas las engloba bajo el término genérico de discapacidad y los identifica como **deficiencias** o disfunciones a nivel corporal, **limitaciones en la actividad** o dificultades a nivel individual y **restricciones en la participación** o problemas a nivel social. Se trata de tres dimensiones diferentes que interactúan entre sí y que a su vez están influenciadas por los factores contextuales (factores personales y factores ambientales). Ver cuadro página siguiente.

2. LA RESPUESTA ESPAÑOLA A LA DISCAPACIDAD

Un 9% de la población española tiene una discapacidad, lo que significa más de 3.5 millones de personas.

¿Cómo aborda la sociedad española las necesidades y problemas de estas personas? ¿Desde qué premisas construye su respuesta?

Por supuesto que toda sociedad y en cualquier momento tiene una visión, más o menos elaborada, del fenómeno de la discapacidad (o de sus equivalentes históricos), sobre la que ha ido construyendo una respuesta dominante, que sólo de tanto en cuando se ve en la necesidad de renovar. Basta sólo enumerar los enfoques dominantes a lo largo de nuestra historia: caridad, beneficencia, asistencia social, seguros sociales, bienestar social,...

Sin necesidad de remontarnos muy atrás, sí conviene situarnos en el marco del enfoque predominante en la actualidad y ver cómo en los últimos 25 años se ha ido construyendo nuestra peculiar manera de entender y de actuar respecto de la discapacidad.

Ese marco no es otro que el “Estado social y democrático de derecho” y viene definido entre otros, por los valores superiores de la justicia y la igualdad (Art. 1 C.E.).

A partir de esos valores, se inicia con la promulgación de la Constitución en 1978 la construcción de nuestro “Estado de Bienestar”. Los materiales básicos de esa construcción son, como por todos es sabido, la regulación y universalización de los derechos sociales y el correlativo aumento del gasto social.

Es situándose en ese marco y auscultando esos dos vectores (derechos y

Discapacidad.- Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

- Deficiencia. Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida
- Limitaciones en la actividad. Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.
- Restricciones en la participación. Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

Factores Contextuales.- Constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad.

- Facilitadores. Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Por ejemplo, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, y también la existencia de servicios de apoyo que intentan aumentar la participación de las personas con discapacidad en determinadas áreas de la vida (educación, empleo,...). Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.
- Barreras / obstáculos. Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad.

Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF). OMS, 2001.

gasto social) cómo, a mi entender, se comprende mejor la reciente respuesta española a la discapacidad. En este período se han producido algunas tensiones

entre posiciones contrapuestas que explican los principales rasgos de esa respuesta y cuál es el momento actual. En expresiones dinámicas, que indican

la dirección del cambio, podríamos enunciarlas así: 1. De las prestaciones discrecionales al derecho subjetivo. 2. De la responsabilidad pública a la corresponsabilidad social. 3. Del énfasis en lo individual al trabajo sobre los factores ambientales. Cada uno de estos enunciados se merece unas breves consideraciones.

- El enfoque de los derechos humanos, que basa la atención de las necesidades de las personas con discapacidad en derechos subjetivos, se introduce en nuestro país con la Constitución de 1978. En efecto, en nuestra Constitución existen importantes referencias que fundamentan este enfoque: igualdad de todos los españoles ante la Ley (Art. 14), derecho a una efectiva igualdad de oportunidades (Art. 9.2) y obligación de los poderes públicos de disponer el amparo especial necesario para garantizar el disfrute de los derechos reconocidos a todos los españoles (Art. 49). Estos mandatos constitucionales cristalizan bien pronto en la promulgación, en 1982, de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). En esta gran Ley se establecen las bases para el desarrollo en un periodo de diez años de las políticas de “amparo especial necesario” que había previsto la Constitución.

Veintidós años después, se tiene ya cierta perspectiva para poder juzgar el impacto de la LISMI. Si analizamos el abundante desarrollo normativo desde el prisma del reconocimiento de derechos subjetivos exigibles, hemos de reconocer que sólo parcialmente se ha avanzado por este camino. Junto a derechos razonablemente bien amparados (educación, seguridad social), nos encontramos con lagunas importantes en las garantías del derecho al empleo ya la sanidad, y la persistencia de la discrecionalidad a la hora de garanti-

zar los servicios sociales y la accesibilidad. Si, por otra parte, analizamos el desarrollo de las políticas desde la perspectiva del gasto, vemos que efectivamente al principio se acompañó de un importante incremento, que luego se ralentizó, resultando a la postre insuficiente por cumplir con las previsiones y mandatos contenidos en la propia Ley.

En resumen, hoy nos encontramos con un Sistema de Equiparación de Oportunidades bien planteado, pero a medio construir, con importantes lagunas en la regulación de derechos, con determinadas políticas insuficientemente dotadas de recursos y con un gasto sesgado hacia lo que hoy conocemos como políticas pasivas.

- Este desigual desarrollo de la LISMI admite una segunda lectura: se han garantizado mejor aquellos derechos, como Seguridad Social, que son de responsabilidad pública que aquellos otros (accesibilidad, empleo,...) en los que la participación de la sociedad civil es más determinante.

Este desequilibrio público-privado puede observarse también en el desarrollo de Programas con presencia de ambos sectores. Los alumnos en integración escolar, por ejemplo en el curso 1998-99 se distribuían el 87% en centros públicos y el 13% en centros privados frente a la proporción 66,6/33,3 del alumnado de primaria.

Es una verdad fácilmente constatable que la sociedad española en líneas generales depositó en las Administraciones Públicas la responsabilidad de ejecutar casi en solitario el esfuerzo de equiparación de estos colectivos: garantías, sí, pero que obliguen sólo al gobierno. Esta ha sido y es la actitud social dominante.

Sin duda, este es uno de los rasgos que mejor definen la situación actual de las políticas para personas con discapacidad. Es quizás también la asignatura pendiente del sector no gubernamental de la sociedad española, que sólo bajo fórmulas graciosas (mecenazgo, voluntariado, responsabilidad social corporativa,...) contribuye a la igualdad de oportunidades de estas personas.

Pero, la igualdad ante la Ley se ha reconocido para todos, y la obligación de garantizarla obliga a todos, sin perjuicio del papel de liderazgo que corresponde a los poderes públicos. No es materia de buena voluntad, sino de justicia. El concurso del sector no gubernamental es además de obligado, imprescindible ¿Acaso piensa alguien que las políticas de empleo pueden avanzar sin la participación de los Agentes Sociales? ¿Es imaginable hacer accesibles y utilizables nuestros entornos y productos sin contar con los sectores productivos concernidos?

En definitiva, hay que trabajar por superar ese reparto dual y desequilibrado de responsabilidades y cargas, y eso pasa por abandonar la falsa idea de que la igualdad de los españoles con discapacidad es una cuestión que atañe sólo al Estado o, a lo sumo, a las Asociaciones de afectados ya quienes con carácter voluntario quieran aportar esfuerzos.

- El tercer eje que nos sirve para conocer mejor qué es lo que ha ocurrido en materia de discapacidad en los últimos años y por qué estamos en la situación actual es, como dijimos, el cambio de enfoques dominantes, que han girado desde una atención individual y centrada en los déficits de la persona hacia un mayor énfasis en los obstáculos excluyentes que surgen en la propia sociedad.

En estos últimos 25 años, paralelamente al proceso de reformulación continua del concepto de discapacidad se ha ido modificando nuestra forma de enfocar la atención de las necesidades de este colectivo.

En los años 70 predominaba el enfoque Rehabilitador, cuya esencia residía en reparar o compensar las funciones dañadas mediante técnicas terapéuticas y/o aparatos. La LISMI, a partir de mediados de los 80, introduce el enfoque de la equiparación de oportunidades basado en la provisión de apoyos complementarios.

Ambos enfoques, sin embargo, se centran en la persona y omitían el trabajo sobre los factores ambientales, que tanto reclamaban los defensores del modelo social de la discapacidad.

Desde un enfoque integral y compensado, acorde a como se define hoy la discapacidad, es imprescindible incorporar a las políticas de equiparación medidas que operen simultáneamente sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales.

Y en este viraje hacia políticas más ambientalistas adquieren cada vez más protagonismo dos estrategias ya existentes en el sector de la discapacidad que, desde postulados inicialmente distintos, se van aproximando progresivamente y terminan entroncando con el enfoque de los derechos humanos que ya vimos. Se trata de las estrategias de "lucha contra la discriminación" y de "accesibilidad universal".

La estrategia a favor de la accesibilidad se centró, en un principio, en los entornos (barreras arquitectónicas) para derivar progresivamente a productos y servicios no adaptados y por tanto no utilizables por todos. La lucha con-

tra la discriminación se fija, más que nada, en comportamientos y prácticas excluyentes, pero pronto encuentra que no sólo los comportamientos discriminan, sino que también discrimina un entorno no accesible, un producto no utilizable por todos o un servicio que no tiene en cuenta las especiales dificultades de ciertas personas. Tanto los entornos, productos y servicios como las normas, criterios y prácticas generan discriminación, discriminación a la hora de disfrutar los derechos reconocidos a todos. No discriminación, accesibilidad y derecho se convierten en una misma estrategia.

aportación básica de las estrategias contra la discriminación.

En el ámbito internacional, tanto la organización de Naciones Unidas como el Consejo de Europa y la Unión Europea están impulsando el enfoque de la igualdad de oportunidades a través de la lucha contra la discriminación. En concreto, el artículo 13 del Tratado de Ámsterdam habilita al Consejo de la Unión Europea para “adoptar las acciones adecuadas para luchar contra la discriminación...” En base a esta competencia el Consejo ha adoptado una serie de Directivas en materia de igual-

Últimos enfoques sobre la discapacidad

DE LA REHABILITACIÓN:

- Problema personal de salud
- Tratamiento individual
- Actuaciones terapéuticas y ayudas técnicas
- Intervenciones profesionales

A LAS MEDIDAS DE ACCIÓN POSITIVA:

- Problema de derechos
- Políticas de equiparación
 - Trato más favorables y apoyos complementarios
- Acción pública e institucional

Y A LAS MEDIDAS CONTRA LA DISCRIMINACIÓN.

- Problema de derechos
- Políticas de equiparación:
 - Tratos más favorables y apoyos complementarios
 - Medidas contra la discriminación
- Acción pública y acción no gubernamental

3. DISCAPACIDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

Un enfoque más compensado de las políticas de equiparación de oportunidades debe de incluir, por tanto, medidas de acción positiva centradas en el sujeto y también medidas contra los obstáculos medioambientales. Esto último es la

dad de trato y no discriminación, que están siendo incorporadas a las legislaciones de los Estados. En España estas Directivas se han incorporado recientemente a través de la Ley 62/2003 de medidas fiscales, administrativas y de orden social y en la Ley 51/2003, de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad

Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU).

En esta normativa aparece bien definidas el concepto de discriminación y sus tipos.

La discriminación por razón de discapacidad se produce cuando tratamos, de manera directa o indirecta, a una persona con discapacidad menos favorablemente que a otra que no lo es y se encuentra en una situación análoga.

Las discriminaciones directas, que prohíbe taxativamente nuestra Constitución en su artículo 14, son fácilmente identificables y el propio control social impide muchas veces que se produzcan. Ejemplos de conductas discriminatorias son: prejuicios sin fundamento, exigencias suplementarias, comportamientos de rechazo, prohibiciones de acceso, etc. Entre éstas, las más graves, que expresamente prohíbe la nueva Ley están las de "acoso": tratos humillantes, ofensivos, degradantes e intimidatorios.

Lo novedoso es el concepto de discriminación indirecta, que se define como "toda disposición, criterio, producto o servicio, aparentemente neutros, que pueda ocasionar una desventaja a una persona con discapacidad en comparación a otras personas que no son discapacitadas". Así, entre este tipo de discriminaciones habría que incluir, por ejemplo, a aquellas instalaciones, aparentemente abiertas para todos, pero que en la práctica obstaculizan que una persona con problemas de movilidad acceda a un servicio y se le prive o dificulte de esta forma el derecho que tiene a ese servicio (p.ej., educación). Lo mismo ocurre cuando una tecnología (p.ej. : un teléfono móvil) no es utilizable por todos, o cuando un servicio (p.ej. : un servicio de información al público) no tiene en cuenta las especiales dificultades o

limitaciones que tienen algunas personas.

Las medidas contra las discriminaciones directas operan, básicamente, sobre las NORMAS-CRITERIOS-PRACTICAS y consisten en la prohibición de los tratos discriminatorios y, en especial, de las conductas de acoso que se definen como "comportamiento, por acción u omisión, que tenga por objetivo o como consecuencia atentar contra la dignidad de la persona con discapacidad y crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo".

Las medidas contra las discriminaciones indirectas se centran en los ENTORNOS, PRODUCTOS y SERVICIOS y consisten en la exigencia de "ajustes razonables" o adecuación del entorno físico o social a las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Se consideran que esta adaptación es razonable cuando, sin que suponga una carga desproporcionada, facilita el acceso, utilización y participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos.

La aplicación de la exigencia de "ajuste razonable" en la estrategia de accesibilidad universal se lleva a cabo en base al principio de "Diseño para Todos" que se define como la "actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible".

La versión española más elaborada de las políticas antidiscriminación, si bien centradas en la accesibilidad, es lo que aparece en la Ley 52/2003 de Igualdad de Oportunidades. En esta Ley se define la Igualdad de Oportunidades como la

ausencia de discriminaciones por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar desventajas. Un cuadro resumen sobre los principales tipos de ambas medidas es el siguiente:

En desarrollo de la Ley, en los próximos años se han de concretar estas medidas en los ámbitos de 1. Sociedad de la Información. 2. Edificación y Entor-

nos. 3. Transporte. 4. Servicios a disposición del público y 5. Relaciones con las Administraciones Públicas.

La Ley contempla su implantación progresiva con un calendario preciso para su desarrollo. Se acompaña también de una serie de medidas para promoción de estas políticas, siendo consciente del reto que supone incorporar este nuevo enfoque a nuestra cultura.

