

El Movimiento Asociativo en torno a las Discapacidades

Dña. Yolanda Lázaro¹

Universidad de Deusto

Reflexión sobre el movimiento asociativo en torno a las discapacidades: Definición del colectivo, el marco de las asociaciones y servicios que ofertan.

Elkartze-mugimendua ezintasunen alorrean

Ezintasunen alorrean diharduen elkartze-mugimenduari buruzko hausnarketa: taldearen definizioa, elkarteen jardun-esparrua eta eskaintzen dituzten zerbitzuak.

The associative movement around the Handicapped

A reflection on the associative movement around the handicapped: Definition of the collective, the framework of associations and services that are offered.

¹ La autora quiere agradecer a Eusko Ikaskuntza la invitación cursada a la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad de la Universidad de Deusto para participar el *VI Symposium: Los movimientos ciudadanos y sociales en Bilbao*. Asimismo quiere señalar que este trabajo es fruto de la colaboración entre la Fundación ONCE, la ONCE y la Universidad de Deusto en el Proyecto *Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad*.

La presente comunicación pretende reflexionar sobre el movimiento asociativo en torno a las discapacidades. Para ello se ha dividido la exposición en tres partes. En primer lugar se responderá a la pregunta de a quiénes nos referimos al hablar de este colectivo, después se abordará cuál es el marco general de las asociaciones que se sitúan en torno a la discapacidad. Y finalmente, se señalarán qué servicios ofertan dichas asociaciones.

Si nos centramos en datos estadísticos nos encontramos que la mayor parte de los estudios estiman que entre el 10% y el 15% de la población presenta alguna discapacidad y las previsiones que la Organización Mundial de la Salud (OMS) hizo para finales del siglo XX hablaban de 580 millones de personas con discapacidad sobre un total de 6.000 millones de personas en todo el mundo.

Según el avance de resultados de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud realizada por el Instituto Nacional de Estadística, con la colaboración del IMSERSO y de la Fundación ONCE (1999), en España hay 3.528.221 personas con alguna discapacidad, lo que supone una tasa global de prevalencia del 9%²

La evolución de las concepciones sobre las personas con discapacidad mantiene un desarrollo paralelo a los términos que se utilizan para denominar a este colectivo. Aunque la atención y tratamiento de las personas con discapacidad no constituye ni debe reducirse a una cuestión de términos, sin embargo, es evidente que la terminología refleja los cambios en las concepciones, modos de enfocar, actitudes y comprensión de este colectivo.

La primera cuestión que debemos tener en cuenta es que normalmente al referirnos a este colectivo se olvida el sustantivo que identifica la condición personal, sustantivándose el adjetivo que califica un aspecto, tal vez de importancia relativa, del sujeto y por eso es habitual oír el término “*discapacitados*” al referirse a este colectivo.

Por lo tanto, la primera idea a resaltar es que tenemos que tener claro que debemos anteponer el hecho de ser persona a la circunstancia de la discapacidad. No podemos y no debemos olvidar que, antes que discapacitado, la persona, es miembro de una sociedad, y sujeto de pleno derecho, por lo tanto, utilizaremos el término “*personas con discapacidad*”.

La importancia de esta idea radica en que el lenguaje no es neutral, no se agota en las definiciones que se contienen en un diccionario por completo que éste sea. Hay que tener en cuenta que el uso y la intencionalidad dan a muchas palabras contenidos muy distintos a los que se les asignan por definición. Por

² En dicha Encuesta no se han considerado los establecimientos colectivos (por ejemplo, las residencias de ancianos y los centros residenciales para personas con discapacidades severas), por lo que el número total de personas con discapacidad podría ser algo más elevado.

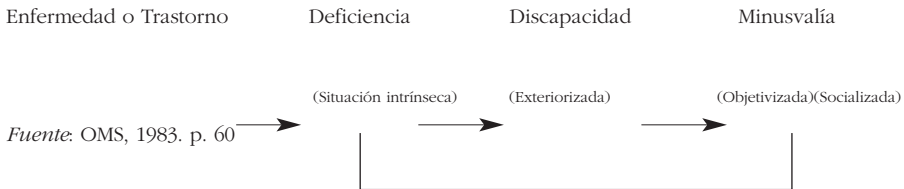
tanto nos encontramos ante un colectivo de personas y a continuación abordaremos el significado del adjetivo que califica un aspecto de este colectivo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional sobre Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM, 1983), nos plantea las siguientes definiciones:

Se entiende por *Deficiencia* toda pérdida, o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Dentro de la experiencia de salud, una *discapacidad* es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Por último, una *minusvalía*, dentro de la experiencia de salud, es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol social que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).



Esta manera de representar los conceptos parece que nos lleva a una progresión lineal a lo largo de toda la secuencia, pero la realidad es más compleja.

Actualmente, estos términos están en revisión debido al movimiento que ha surgido desde las asociaciones de personas con discapacidad que entiende que esta clasificación divide a las personas en grupos según su situación o condición médica.

Si hacemos una revisión de la evolución histórica de los conceptos e ideas que han acompañado a la discapacidad vemos que se diferencian varias etapas. Puig de la Bellacasa (1990) señala tres: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal.

El *modelo tradicional* asigna un papel de marginación orgánico-funcional y social a las personas con discapacidad, caracterizándolas por ser personas dependientes.

El *paradigma de la rehabilitación* sitúa el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por este motivo es necesaria la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) y la intervención profesional por parte de diferentes especialistas que son quienes tienen el control del proceso. Los resultados de todo

este proceso de rehabilitación se evalúan en función del grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas.

El *paradigma de la autonomía personal* surge en Estados Unidos con el movimiento que lucha por la defensa de los derechos civiles de colectivos minoritarios o marginales. Este movimiento subraya como fundamental la auto-determinación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación, y persigue como objetivo prioritario la supresión de las barreras físicas y sociales del entorno que les rodea. Desde esta perspectiva el núcleo del problema ya no reside en el individuo sino en el entorno.

Las asociaciones que componen el Fórum Europeo sobre Discapacidad dicen que la Clasificación Internacional de la OMS define la discapacidad situando el problema en el individuo. Por ese motivo desde 1994 se viene trabajando en una modificación de esta Clasificación apoyando y reivindicando la idea de que la deficiencia en una persona, produce discapacidad y la interrelación entre ésta, las características individuales de la persona y los *condicionantes del entorno* pueden dar lugar, o no, a una minusvalía. Así entendida, no es una dificultad para ser plenamente persona, sino un condicionamiento que limita ciertas relaciones con el medio.

La sociedad en la que vivimos es una sociedad de organizaciones. Cualquier colectivo que se organiza en asociación persigue un doble objetivo: por una parte desarrollarse individual y grupalmente y por otra, intervenir en el entorno en el que sitúan.

El derecho de asociación permite a las personas individuales unirse para conseguir determinados objetivos o, simplemente, para compartir aficiones o inquietudes comunes. Este derecho es la facultad que tiene todo hombre de aunar sus fuerzas con sus semejantes para la consecución de un fin común, lícito y honesto.

El artículo 22 de la Constitución Española establece tal derecho para todas las personas y las Administraciones Públicas son las encargadas de fomentar su ejercicio por medio de la concesión de ayudas económicas.

En el caso de las personas con discapacidad es una forma de defender sus derechos. En este sentido, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas en 1.993, instan a los Estados a reconocer el derecho de las organizaciones del colectivo de personas con discapacidad a representar a esas personas en los planos nacional, regional y local. Además señalan que *“los Estados deben promover y apoyar económicamente y por otros medios la creación y el fortalecimiento de organizaciones que agrupen a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas que defiendan sus derechos”*.

El asociacionismo forma parte de nuestra sociedad y lo que caracteriza a los miembros de cualquier asociación es la confianza en otras personas que

tenían los mismos problemas o las mismas aficiones. El movimiento asociativo no intermedia y obstaculiza las soluciones sino que las buscan con rapidez pues a ellos les afectan directamente los problemas. Intentan establecer la distancia más corta con los interlocutores sociales no sólo para pedir o solicitar ayudas, sino también para exigir derechos.

Por lo general, las personas con discapacidad en el Estado Español se asocian en torno a un tipo de discapacidad (física, psíquica, visual o auditiva). Una de las razones para ello es que un mismo colectivo comparte los mismos problemas, idénticas necesidades e iguales reivindicaciones.

Díaz Casanova nos presenta una tipificación de las asociaciones en función de los criterios de sus agentes directivos y de las categorías de discapacidad que acogen:

Tipo I: asociaciones de personas con discapacidad en general gestionadas por los propios afectados. Agrupa a asociaciones muy diferentes y al ser un colectivo muy variado hace que los intereses y las orientaciones de estos grupos sean muy diversas.

	ASOCIACIONES QUE SE DIRIGEN A TODAS LAS DISCAPACIDADES	ASOCIACIONES QUE SE DIRIGEN A DISCAPACIDADES ESPECÍFICAS
ASOCIACIONES DIRIGIDAS POR LAS PROPIAS PERSONAS AFECTADAS	TIPO I Asociaciones de personas con discapacidad en general	TIPO II Asociaciones de personas con una discapacidad específica
ASOCIACIONES DIRIGIDAS POR LOS PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	TIPO III Asociaciones de padres con hijos con discapacidad en general	TIPO II Asociaciones de padres con hijos con una discapacidad específica

Fuente: Díaz Casanova, 1985.

Tipo II: asociaciones de personas con una discapacidad específica gestionadas por los propios afectados. Atiende a un colectivo con una discapacidad concreta, y da respuesta a necesidades muy homogéneas.

Tipo III: asociaciones de familias con hijos con discapacidad en general gestionadas por los padres. Atienden a la discapacidad en términos globales, y su característica principal es el protagonismo directivo de los padres o representantes legales de las personas con discapacidad.

Tipo IV: asociaciones de familias con hijos con una discapacidad concreta gestionadas por los padres. Se caracteriza por una gestión llevada a cabo por los padres o representantes legales pero con la diferencia de atender a un solo tipo de discapacidad.

Otra posible clasificación de las asociaciones que trabajan con la discapacidad es la que se presenta a continuación (Madariaga, 1997):

Asociaciones *DE* personas con discapacidad: creadas y gestionadas por las propias personas con discapacidad. En este tipo se encuentran las asociaciones de personas con discapacidades sensoriales y físicas. En su plantilla cuentan con profesionales encargados de dar respuesta a las distintas demandas del colectivo y de la puesta en marcha de determinados servicios que ofrece la asociación.

Asociaciones *PARA* personas con discapacidad: creadas por familiares de personas con discapacidad, gestionadas en algunos casos por las propias familias y en otros por profesionales del mundo de la discapacidad, supervisados y coordinados, a su vez por la Junta de Padres. En este tipo se encuentran las asociaciones de personas con discapacidades psíquicas y múltiples. Estas asociaciones responden simultáneamente a demandas de las familias y de los usuarios de los servicios.

En general, puede decirse que la aspiración del movimiento asociativo vinculado al mundo de la discapacidad ha sido y sigue siendo lograr una alta calidad de vida para las personas con discapacidad y lograr la participación de este colectivo en la sociedad a la que pertenecen.

En el desarrollo de su quehacer y de su evolución, las asociaciones de personas con discapacidad han asumido una serie de principios rectores que orientan las acciones que llevan a cabo. Estos principios son: normalización, integración, equiparación de oportunidades, autodeterminación e inclusión.

La respuesta a todas las cuestiones que se han ido planteando y respondiendo en su trabajo diario como es lógico no ha sido unívoca, ni lineal, ni progresiva y ha ido dando pie a un amplio y complejo sistema de asistencias para ayudar a la persona con discapacidad a superar o atenuar su situación.

Las asociaciones han sido y continúan siendo un recurso clave en la prestación de servicios que pretenden responder a las necesidades de las personas con discapacidad.

Si nos centramos en datos referentes a la CAPV y según la Encuesta, citada anteriormente, sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas, el País Vasco tiene una población total entre 6 y 64 años de 1.609.688 personas de las cuales 62.908 presentan algún tipo de discapacidad. Dicha encuesta nos señala que la prevalencia de las situaciones de discapacidad está claramente relacionada con la edad. Así, más del 32 % de las personas con 65 años o más, tienen alguna discapacidad, mientras que entre las que tienen entre 6 y 64 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5%, situándose el País Vasco en un porcentaje del 3,9 en relación al resto del Estado. De todos modos debemos señalar que el aumento de las tasas de prevalencia es con-

tinuo conforme avanza la edad, y a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.

Según los datos recogidos en Discapnet, la web de la discapacidad en el Estado O realizada por la Fundación ONCE, y centrándonos en el Territorio Histórico de Bizkaia, existen alrededor de 50 asociaciones relacionadas con el mundo de la discapacidad, distribuidas, en función de la discapacidad atendida, de la siguiente manera:

- Discapacidad Física: 22 Asociaciones
- Discapacidad Psíquica: 11 Asociaciones
- Discapacidad Auditiva: 7 Asociaciones
- Discapacidad Visual: 3 Asociaciones
- Otras Discapacidades: 6 Asociaciones

Las asociaciones ofrecen muchos y variados servicios. En líneas generales podemos señalar los siguientes:

- Servicios de carácter administrativo
- Servicios de formación e información, difusión, coordinación, reivindicación, escuela de padres, campañas de sensibilización
- Servicios de asesoría jurídica y psicológica
- Servicios de atención directa: asistencia social, apoyo a familias, atención temprana, centros de día, residencias, pisos tutelados, fisioterapia, logopedia, rehabilitación, apoyos escolares, transporte, trabajo, talleres, centros especiales de empleo, departamento clínico, acompañamientos, autoayuda entre los afectados, tratamiento ambulatorio, seguimientos, controles médicos.
- Servicios de ocio: tiempo libre, actividades creativas, culturales, recreativas, deportivas

Puede decirse que el tipo y las características de los servicios han evolucionado según el concepto de discapacidad que ha imperado en cada momento, y según la importancia que se ha ido dando a determinadas áreas (ayudas, prestaciones sociales, asistencia médica, escolarización, ámbito laboral, etc.), habiéndose producido avances significativos en las prestaciones económicas y en la integración escolar. También debemos tener en cuenta el tamaño de la asociación puesto que dicha variable va a condicionar la cantidad de servicios que ésta pueda ofertar a sus asociados. Las asociaciones con una infraestructura amplia tienen muy delimitados y planificados los diferentes servicios que ofrecen a sus usuarios, siendo estos gestionados por diferentes profesionales con formación específica sobre el ámbito en el que desarrollan su intervención.

Esta sería una radiografía simple del asociacionismo en torno a las discapacidades. Puede parecer que nos encontramos ante una realidad hasta cierto

punto contradictoria puesto que el movimiento asociativo en torno a este colectivo cree y apuesta por los principios de normalización e inclusión y sus consecuencias más inmediatas (integración, participación, equiparación de oportunidades), pero actúa, en algunos casos, desarrollando servicios y programas propios.

Esto es así porque actualmente existe una falta de respuesta social ante determinados colectivos. Podemos señalar por ejemplo, que la media de vida de las personas con discapacidad ha aumentado considerablemente gracias a los avances médicos pero no hay una respuesta coherente para este grupo de población. A la comunidad le cuesta asumir las demandas de las personas con discapacidad, por tanto, hay que crear servicios que cubran tales carencias. Es fundamental dotar a las personas con discapacidad de espacios que les permitan ejercer y defender sus derechos.

La línea de trabajo a desarrollar debe permitir compatibilizar distintas actuaciones, es decir, por un lado políticas de integración con este colectivo, y a la vez el diseño complementario de actividades específicas que atiendan a las peculiaridades de la persona con discapacidad en función de la discapacidad misma si así lo requiriera.

Para finalizar, intentaremos dar algunas ideas sobre cuáles creemos que deben ser los retos que debe plantearse el movimiento asociativo en torno a las discapacidades para encarar el futuro:

- Tienen que demostrar a través de los programas y servicios que desarrollan que las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades que el resto de la población, pueden hacer muchas más cosas de las que la gente cree, y su participación en el entorno comunitario no supone tener que introducir cambios imposibles.
- También han de apoyar, dar pautas y hacer seguimientos exhaustivos de los programas/experiencias de integración para garantizar la máxima calidad en las experiencias de las personas con discapacidad. Es decir, tendrán que asumir de manera coordinada con otras instituciones similares o afines el desafío reivindicativo y exigir colaboración e integración por parte de la Administración.
- Otra tarea importante para el movimiento asociativo va a ser la difusión de la información a dos niveles. Por un lado, es importante que la sociedad en general conozca la labor que desarrollan como entes que contribuyen al desarrollo de la sociedad y por otra parte, han de ser las portadoras de información que pueden necesitar las personas con discapacidad para que no se queden al margen de las oportunidades que pueden ir surgiendo en su entorno.
- Por último, hay que señalar, aunque ya es una realidad puesto que existen Federaciones Autonómicas y Estatales según los tipos de discapacidad, que hay que mejorar la coordinación entre las asociaciones que desarrollan su

trabajo con este colectivo y generar espacios comunes entre las distintas discapacidades. Trabajar en redes de asociaciones u organizaciones tiene grandes ventajas, por ejemplo, aprender a no caer en los mismos errores que ya han solucionado otras instituciones, entre otros, pero también requiere esfuerzos adicionales como superar esa fragmentación y multiplicidad de entidades que a veces surgen, para poder responder verdaderamente a las necesidades del colectivo de personas con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- BARTON, L. (ed.), *Integration: myth or reality*, London, Disability, Handicap and Life Chances Series, 1989.
- CASADO, D., *Panorámica de la discapacidad*, Barcelona, Colección INTRESS, 1991.
- CUENCA CABEZA, M. (COORD.), *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad*, Colección de Documentos de Estudios de Ocio, núm. 5, Bilbao, Universidad de Deusto, 1997, 230 pp.
- CUENCA CABEZA, M. (COORD.), *Ocio y equiparación de oportunidades*, Colección de Documentos de Estudios de Ocio, núm. 6, Bilbao, Universidad de Deusto, 1999, 177 pp.
- DÍAZ CASANOVA, M., *El asociacionismo entre los minusválidos*, Madrid, Colección Tesis doctorales, Centro de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1985, 335 pp.
- FANTOVA, F., “Reflexión, diálogo y concienciación en grupos de personas con deficiencias mentales”, en *Zerbitzuan*, núm. 10, 1990.
- GORBEÑA, S.; GONZÁLEZ, V. & LÁZARO Y., *Derecho al ocio de las personas con discapacidad*. Documentos de Estudios de Ocio, núm. 4, Bilbao, Universidad de Deusto, 1997, 252 pp.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS, *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados. Datos básicos*, Madrid, 2000. (Accesible: <http://www.ine.es/discapa/discapamenu.htm>)
- LÁZARO FERNÁNDEZ, Y., “La formación de los profesionales que trabajan en asociaciones de/para personas con discapacidad y en los equipamientos comunitarios de ocio”, en Toselli, C. & Popovich, M.R., *Medio ambiente y ocio*, Buenos Aires, Universidad del Salvador, 2000, pp. 207-219.
- MADARIAGA ORTUZAR, A., “La oferta de ocio para la vida diaria de las asociaciones de y para personas con discapacidad”, en Cuenca Cabeza, M. (coord.), *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad*, Documentos de Estudios de Ocio, núm. 5, Bilbao, Universidad de Deusto, 1997, pp. 115-129.

- MADARIAGA ORTUZAR, A., “La oferta de ocio para la vida diaria de las asociaciones de y para personas con discapacidad”, en Toselli, C. & Popovich, M.R., *Medio ambiente y ocio*, Buenos Aires, Universidad del Salvador, 2000, pp. 73-93.
- MORALES GUTIÉRREZ, A.C., “Retos organizativos del movimiento asociativo”, en *TAU*, núm. 12, Abril 2000, pp. 24-26.
- NACIONES UNIDAS, “Resolución 48/96. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, 1993”, en *Boletín del Real Patronato*, núm. 28, Agosto 1994, pp. 59-84.
- OMS, *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual para la clasificación de las consecuencias de la enfermedad*, Madrid, INSERSO, 1983.
- PLATAFORMA, “El asociacionismo de los jóvenes discapacitados”, en *Plataforma*, núm. 28, Febrero 1999, pp. 4-5.
- PUIG DE LA BELLACASA, R., “Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad”, en Casado, D.; Duncan, B.; García, H.; Kolucki, B.; Puig, R. & del Río, P., *Discapacidad e información*, 1990, 2ª ed. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, pp. 63-96.
- PUIG, T., *La ciudad de las asociaciones*, Madrid, Popular, 1994, 215 pp.
- REHABILITACIÓN INTERNACIONAL, *Legislación para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Actas del Congreso de Viena*, Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1987.
- SETIÉN, M.L. (coord.), *Ocio, calidad de vida y discapacidad*, Documentos de Estudios de Ocio, núm. 9, Bilbao, Universidad de Deusto, 2000, 160 pp.
- VERDUGO, M.A., *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid, Siglo XXI, 1995.
- VV.AA., *Perspectivas de Rehabilitación Internacional*, Madrid, INSERSO, núm. 37, 1990.