

PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL Y EJERCICIO DE DERECHOS

El presente artículo tiene su origen en un curso sobre "Derechos y facilitación del desarrollo con personas con trastornos graves", alguna de cuyas sesiones tuvimos la oportunidad de impartir. Sobre la base de los materiales trabajados en aquel curso hemos querido hacer una incursión en un tema sobre el que, hay que decirlo, no abunda la reflexión y la publicación de textos entre nosotros. Precisamente por ello pretendemos que sea un texto más sugerente que estructurado, un conjunto de trazos no muy acabados que den pistas para pensar y discutir a profesionales y otros agentes implicados en la prestación de servicios a personas con deficiencia mental y con minusvalías en general.

INTRODUCCION

En todo caso creo que procede una llamada de atención sobre la escasa atención que en en nuestro contexto concreto se presta al tipo de cuestiones sobre las que vamos a hablar a continuación. Esta constatación es absolutamente clara para cualquier persona que se haya asomado siquiera un poco al mundo de la intervención, la reflexión o la investigación en el campo de las minusvalías (o de la intervención social en general) en otros países y coordinadas culturales. No vamos ahora a analizar por qué esto es así, pero nos parece importante constatarlo, no tanto para animar a actuaciones de copia mimética de lo que otros hacen, sino —más bien— para motivar, para picar un poco la curiosidad, las ganas de informarse, para sensibilizar sobre la necesidad de determinadas reflexiones, para que buceemos

un poco en nuestros esquemas conceptuales y comportamentales y encontremos vetas quizá poco exploradas, que al contacto con determinados estímulos puedan comenzar a dar algo más de sí.

El artículo está escrito desde y para el contexto de los servicios de todo tipo que se prestan a personas con deficiencia mental y en cierto modo puede ser de aplicación en el campo de las discapacidades en general. Nos dirigimos fundamentalmente a los profesionales que, en el seno de esos servicios, suponen un elemento clave que posibilita u obstaculiza el ejercicio de los derechos de las personas con minusvalía.

Proponemos el siguiente recorrido, los siguientes puntos en torno a los cuales ir tejiendo nuestro discurso respecto del ejercicio de los derechos de las perso-

nas con deficiencia mental en el marco de los servicios:

1. Primero miremos cómo miramos.

Vamos a hablar de unos sujetos (que hemos denominado como personas con deficiencia mental), y podríamos caer en la tentación de pensar que ya sabemos todos de quienes estamos hablando. Sería un mal comienzo. Y lo sería porque va a ser analizando nuestra forma de mirar a estos sujetos como vamos a empezar a encontrar materia para la reflexión. Quizá constatemos que unos y otros los miremos con miradas distintas, los percibamos, los consideremos de diferente manera. Intentaremos ver como las diferentes miradas "construyen" de diferente manera y la importancia que ello tiene.

2. El principio de normalización.

En coherencia con nuestra conceptualización de las personas con discapacidades presentaremos el principio de normalización como el principio rector fundamental de cualquier tipo de abordaje o intervención en el campo de las minusvalías. Desde el punto de vista de los derechos el principio de normalización operará como un marco para encuadrarlos y una guía para aplicarlos.

3. Los derechos de las personas con deficiencia mental.

Aquí nos remitiremos a las diferentes declaraciones de derechos que afectan a este colectivo de manera más directa intentando recoger los fundamentales o aquellos que son más conculcados.

4. Relaciones, grupos, organizaciones, instituciones.

Ahora bien, partimos de la base de que estamos dirigiéndonos a profesionales que trabajan en servicios para personas con discapacidades. En ellos los profesionales podremos operar como agentes facilitadores u obstaculizadores del ejercicio práctico y cotidiano de los derechos y del progreso en la conquista de los mismos. Intentaremos analizar como se produce todo ello.

5. Evaluación, asociacionismo, "advocacy", "self-advocacy".

Pensando en que en los servicios en los que trabajamos probablemente el respeto activo a los derechos de las personas con minusvalías (en este caso usuarios, clientes) no será exquisito, no estará

de más estudiar los resortes correctores que pueden existir para promover la mejora y el cambio.

PRIMERO MIREMOS COMO MIRAMOS

La mirada social sobre las personas con minusvalía no las confiere el valor de personas. Es una mirada cargada de prejuicios, es una mirada que las coloca —de alguna manera— fuera de la categoría de personas.

Nosotros, sin embargo, parece que algo queremos decir cuando empezamos por "personas con", parece que queremos insistir en que primero son personas ("people first") y sólo en segundo lugar "con...". Veamos, pues, a qué nos referimos cuando hablamos de personas y si éstas, que decimos que tienen discapacidades, encajan en dicha categoría.

Proponemos un concepto de ser humano como "sistema de sistemas" en un sistema (social). Es decir, ser humano que se relaciona necesariamente con el medio estableciendo con él intercambios. Sistema de sistemas porque el intercambio con el medio se da a tres niveles o en tres escalones (sistemas):

- Energía
- Información
- Significaciones.

Desde antes de su nacimiento el organismo humano está en intercambio con el medio y el proceso de construcción de la persona es social o no es. Desde esta perspectiva los derechos humanos se convierten en los derechos a recibir de ese medio los aportes que posibiliten una construcción personal mínima: aportes energéticos, de información y de significaciones.

Normalmente esos aportes el individuo los recibe en el espacio microsocioal que le rodea, aunque no podremos comprender nunca lo que pasa en ese espacio microsocioal si no analizamos el espacio social (político, económico y cultural) en el que está inserto su espacio microsocioal concreto.

La persona nace con un "equipo orgánico de base" y desde antes de nacer entra en relación con el entorno. A través de esa relación satisface necesidades y

desarrolla capacidades que a su vez incrementan las probabilidades de éxito en la satisfacción de necesidades, las cuales, a su vez, van evolucionando en la medida en que se desarrolla la persona. La adaptación es el ajuste entre persona y entorno y la buena adaptación depende de ambos a la vez.

Los términos deficiencia, discapacidad o minusvalía nos remiten a la Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud (CID), instrumento de obligado conocimiento y manejo —a nuestro juicio— para todo aquel que quiera intervenir o siquiera hablar de este tipo de personas. Lamentablemente no hace mucho todavía teníamos la ocasión de comprobar cómo el presidente de una importante organización de ámbito estatal se refería a las personas con deficiencia mental como "los enfermos". Al parecer no se ha leído la CID.

La CID nos permite salir de la dicotomía sano-enfermo para situarnos en un escenario conceptual mucho más útil. En ese escenario podremos entender dinámicamente la interrelación entre las deficiencias, discapacidades y minusvalías.

Conceptualizamos —pues— a la persona con discapacidades esencialmente como persona y conceptualizamos su problemática específica a través de la CID. Al hablar de persona estamos hablando de necesidades y de proyecto de vida, proyecto de construcción personal en una determinada dirección.

Construcción personal inseparable del proceso de construcción social. Y es en este contexto donde hablamos de derechos.

Al hablar de personas con deficiencia mental estamos hablando de personas que —en muchas ocasiones— no poseen una serie de capacidades comunicativas, relacionales, motrices, cognitivas que suele poseer la mayoría de la gente en el mismo grado y con la misma configuración. Se trata de personas que —aparentemente al menos— se apartan del repertorio habitual de habilidades que posee la gente de la calle.

Sin embargo desde nuestro concepto es el proceso social habitual que se da en torno de estas personas lo que suele generarles y generarnos el mayor número de

problemas. Si no existieran en la sociedad la ausencia de apoyos, los negativos estereotipos y las estructuras segregadoras que hay en relación con estas personas los procesos en los que incurren serían de muy diferente índole.

Y esas faltas de apoyo, esos prejuicios y estructuras segregadoras no están en el aire sino que nosotros mismos podemos ser en gran medida su vehículo. Si yo Félix no consigo comunicarme con él, Pedro, ¿por qué es él el discapacitado?

PRINCIPIO DE NORMALIZACION

Hemos visto cómo desde las ideas, valores, actitudes y comportamientos de la sociedad no se "construye" a la persona con graves discapacidades como persona. Nosotros sí queremos hacerlo así y queremos defender los derechos de estas personas desde una plataforma cómo es la de un servicio del tipo que sea para estas personas. Cuando los que desde cualquier punto de vista intervenimos en este campo queremos reflexionar sobre la filosofía con la que hacerlo, ineludiblemente nos hemos de referir al principio de normalización. Por ello antes de entrar directamente en el tema de los derechos hemos de referirnos al principio de normalización.

Al respecto del principio de normalización sí que nos gustaría hacer referencia a un hecho que nos ha acontecido investigando en el campo de las minusvalías en el Reino Unido, Italia y Francia. Se entrevistó a unos cincuenta diferentes responsables de programas relacionados con minusvalías y tiempo libre en cada país. Al preguntarles por las referencias ideológicas (e incluso los autores) de referencia, el principio de normalización y Wolfensberger fueron citados en un apreciable número de servicios británicos, no siéndolo nunca en Francia o Italia.

Dicho hecho resulta significativo a nuestro juicio de la mayor presencia en la tradición cultural anglosajona en el ámbito de los servicios sociales de toda una serie de elementos de gran interés (tales como el propio principio de normalización y otros que presentaremos luego) y la sorprendente impermeabilidad de los sistemas de servicios de otros países —incluido, por supuesto, el nues-

tro— a dichos elementos, que sin embargo pueden —a nuestro juicio— resultar de gran interés.

Ello no quiere decir que no existan otros principios rectores y otras tradiciones culturales de interés a considerar (baste citar en el caso italiano toda la experiencia de la desinstitucionalización y la integración), pero creemos que el principio de normalización es el más universal y por otra parte es el que más operativizado está al haber servido de base para la construcción de instrumentos de evaluación, etc.

No nos vamos a extender ahora en el principio de normalización. Recogeremos, tan sólo, una definición resumida de Wolfensberger: "uso de medios culturalmente valorados para permitir que la gente viva vidas culturalmente valoradas" (Wolfensberger, W. 1.986, p. 12). A partir de definiciones como ésta, tanto Wolfensberger como otros autores han ido estableciendo concreciones y aplicaciones del principio en aspectos tales como la integración física, las formas de denominación o apelación, las relaciones sociales, la apropiación a edad y cultura de las actividades o equipamientos, etc.

Excursus: sobre un reciente artículo de Wolf Wolfensberger

Wolf Wolfensberger es —sin lugar a dudas— el punto de referencia número uno a nivel mundial cuando hablamos de normalización. Por ello nos ha resultado de interés, más que reflejar una presentación sucinta de lo esencial del principio y el debate de la normalización, rescatar y comentar un significativo artículo suyo publicado en la revista "Mental retardation" en abril de 1.991. Es la última publicación suya que conocemos y su título es algo así como "Reflexiones sobre una vida en servicios humanos y retraso mental".

Wolfensberger comienza por narrarnos la situación existente en los años 50, cuando él empieza a moverse en el campo de las minusvalías psíquicas: ausencia casi total de publicaciones, sospecha sobre los padres, institucionalización como única alternativa, imagen social negativa (introyectada incluso por los líderes de los movimientos de defensa).

A partir de esa situación da un salto hasta la actualidad y nos habla de que ha mejorado, qué no ha mejorado y de nuevos problemas que surgen.

Entre las mejoras cita: conocimientos médicos, gasto en servicios, educación, conciencia social sobre la capacidad de las personas con retraso, mayor cuidado de la imagen, agencias defensoras y personas que comparten su vida sin cobrar por ello.

Entre los viejos problemas que siguen con nosotros cita: mucha gente sigue viviendo en instituciones, estereotipos y actitudes de la gente, poca integración y participación social valorada, poca educación temprana, fracaso de la formación profesional y la inserción laboral, calidad de servicios mediocre, similares problemas de los padres.

Y es quizá lo más llamativo del artículo el planteamiento que Wolfensberger hace sobre los nuevos problemas que han surgido y el futuro que nos aguarda. Comienza por plantear los problemas que acarrea la crisis social de valores y los síntomas de materialismo, hedonismo, individualismo. En ese contexto afirma que pese a todas las medidas no ha descendido el número de personas devaluadas y dependientes del sistema de servicios sociales. Wolfensberger hace una pintura en la que llega a hablar de genocidio, refleja la existencia de servicios que sólo buscan autopropetarse con trabajadores que aparecen y desaparecen con rapidez sin posibilidad de memoria ninguna. Una comunidad en la que las personas devaluadas no encuentran apoyos para vivir con calidad. No se libra de la crítica el movimiento asociativo de los padres, del que afirma que está críticamente enfermo. Wolfensberger llega a afirmar que "puede estar acabando la era de la desinstitucionalización".

3. LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES

Hay palabras que se usan tanto que pierden valor, que llegan a no decirnos casi nada. Analicemos por un momento como resuena en nosotros la palabra "derechos humanos". Podríamos hacer un torbellino de ideas, un brain-storming que nos llevara a ir diciendo o escribiendo otras palabras que tenemos asociadas a ella. Seguramente veríamos que es algo que nos suena a lejano, a viejo. Sin embargo la gran fuerza de algunos conceptos hace que puedan ser redescubiertos, mirados con ojos nuevos, recuperados.

Intentemos hacer esto con la expresión "derechos humanos". Probablemente descubramos que si bien aceptamos — ¡cómo no!— la existencia de derechos humanos en abstracto, probablemente no estaríamos dispuestos a tolerar la puesta en práctica de los mismos con todas sus consecuencias, ¿o sí?

Quien afirma la existencia de derechos humanos está diciendo que todas las vidas humanas tienen un valor equivalente, que cada persona ha de recibir respuesta a sus necesidades y debe aportar elementos en función de sus capacidades, que nadie puede ser discriminado en función de sus características.

El concepto de derechos humanos nos remite al de persona y al de necesidades. Si hablamos de derechos humanos tendremos que decir qué entendemos por ser humano y definir lo que necesita, que sería aquello a lo que tiene derecho.

Entre los textos que figuran en la bibliografía hemos intentado recoger las fundamentales declaraciones escritas en relación con los derechos de las personas con minusvalías. Si las comparamos con declaraciones generales de derechos vemos que los derechos de las personas con minusvalía son —sobre el papel— esencialmente los mismos que los de cualquier persona.

Sin embargo las personas con discapacidades son en principio más vulnerables que otras personas respecto de sus derechos. Por ello en buena lógica deberán tener un plus de derechos y de protección de los mismos, por decirlo de algún modo.

Muchas veces los derechos que menos se tienen en cuenta son —curiosamente— los que se consideran derechos fundamentales de la persona: derecho a la libertad de movimientos, a la libertad de expresión, a la propiedad, a la privacidad, al honor, a la propia imagen, etc. En muchas ocasiones estos derechos se conculcan utilizando el argumento de que no tienen aplicabilidad en el caso de las personas con discapacidad. Sí que se acepta el derecho a la integridad física, pero no se piensa cual puede ser la concreción en cada caso de esos derechos de que hemos hablado. Si no tiene capacidad para decidir sobre todo, pues que no decida sobre nada, si su imagen está deteriorada por una deficiencia, pues ¿qué más da la

ropa con que se le vista?, si se puede escapar que no salga de esta habitación, si no va a poder educar a sus hijos, que no tenga relaciones sexuales, si no le van a aceptar, que no salga a la calle, etc.

Junto a esos derechos fundamentales están esos otros derechos que tienen más relación con actividades, servicios o prestaciones de la sociedad: atención médica, educación, transporte, vivienda, trabajo, tutela, etc. En este tipo de derechos es donde más aplicaciones ya realizadas encontraremos del principio de normalización: ¿se abusa de la medicación? ¿se ofrece el entorno menos restrictivo posible? ¿son las condiciones que se ofrecen a la persona con minusvalía tan normativas como sea posible?

Directamente vinculados a la discapacidad nacen a nuestro juicio dos tipos de derechos: en relación con los que hemos denominado "de servicios" estarían los derechos de recibir atenciones o gozar de adaptaciones especiales: todas las que necesite para desenvolverse socialmente y desarrollarse. Por otra parte, y en relación con los primeros derechos que hemos citado y en el caso de que se deban restringir, la persona con discapacidades tiene derecho a que esa restricción se realice mediante un proceso con garantías en el que pueda ser defendida si no es por ella misma, por alguien independiente.

A nuestro modo de ver todos los derechos los podríamos resumir en uno que podríamos definir como "derecho a tener un horizonte". Si algo da sentido a una vida humana es la posibilidad razonable de ir alcanzando nuevas metas y contar con la libertad y los medios para ir llegando a ellas. En cada momento de nuestra vida esas metas y esos medios son distintas pero la dinámica es la misma. Si nos somos capaces de situarnos con las personas con discapacidades en esta perspectiva no las estamos considerando como persona con todas las consecuencias.

4. RELACIONES, GRUPOS, ORGANIZACIONES, INSTITUCIONES

Podemos constatar cómo las declaraciones de derechos se plantean —lógicamente— de un modo abstracto, y, difícilmente, nadie estaría contra ellas. Ahora bien, los derechos se juegan en el día a

día, en el que las personas con discapacidades se relacionan con otras personas: compañeros, familia, profesionales, etc. Es en ese día a día en el que esos derechos se cumplen o no, en el que entran en colisión con otros derechos en situaciones reales.

A continuación vamos a analizar algunas de las condiciones de efectividad de los derechos de los que hemos hablado en el seno de los servicios concretos en los que nos relacionamos como profesionales con las personas con deficiencia mental. Y lo vamos a hacer como si con el "zoom" de una cámara, fuéramos ampliando el campo de visión. En concreto vamos a detenernos en cuatro momentos de esa progresión del "zoom":

- La relación interpersonal entre el profesional y la persona con discapacidades
- El grupo o unidad operativa habitual de trabajo
- La organización, servicio o programa en el que estamos insertos
- Dicha organización en tanto que institución social

Para poder abordar estos temas hemos utilizado algunos esquemas de análisis que nos pueden ayudar, cuyas fuentes están citadas en la bibliografía.

Comencemos por la diada profesional - usuario, o educador - educando (en su caso). Lo esencial acá es la estructura de la relación, el "contrato" implícito sobre lo que se puede y no se puede hacer. Ahí es donde podremos ver los derechos que de hecho tiene la persona con discapacidades. Siendo conscientes de que analizar el "nivel de relación" (lo implícito) es imprescindible, que no nos podemos quedar en el nivel de contenido (lo explícito). Así descubriremos la calidad de la comunicación y podremos intuir las imágenes del otro que tiene cada uno de los dos. En este nivel nos podremos hacer preguntas como ¿"se acerca" el profesional al nivel de comunicación (códigos) del usuario? ¿estructura el contexto de modo que facilita la expresión del mismo? ¿han estructurado un "contrato" rico y modificable por ambas partes?, etc.

Sin embargo si analizamos correctamente lo que ocurre en el seno de esta diada empezaremos a sentir la necesidad de "abrir el zoom" y fijarnos en el grupo en el que usualmente se enmarca esa re-

lación. Vemos que el grupo se estructura también y que aparecen roles y normas, ¿es tupida la red de atracciones? ¿tienen todos un "hueco" en el grupo? ¿permiten las actividades la participación de todos? En el grupo, en el caso en el que haya en él más de un profesional pueden empezar a aparecer como elemento a analizar las relaciones entre profesionales: ¿qué status tiene cada uno? ¿hay entre ellos relaciones de poder? ¿cuál es el reparto de funciones?

Como vemos en el nivel de grupo ya hemos empezado a analizar cuestiones que no afectan directamente al usuario. Sin embargo si entendemos la organización como sistema no podemos obviar las repercusiones indirectas. Por ello también hemos de analizar al conjunto de la organización (escuela, residencia, asociación) en el que se inserta ese grupo o unidad operativa, ¿hay congruencia entre las metas oficiales y las estructuras organizativas reales? ¿quién toma las decisiones y quién las ejecuta? ¿hay ámbitos grupales de elaboración? ¿están determinadas las responsabilidades? Todos estos hechos van también a generar vida o no dentro de la organización y en cada uno de sus ámbitos.

Por último no podemos olvidar que esa organización en la que trabajamos esta inserta en una sociedad, se sitúa en referencia (o no) a unos planes políticos, tiene una estrategia (o no) en relación con su entorno social. Habremos de analizar sus dependencias políticas, económicas y culturales, su rol e imagen sociales, etc.

Excursus: derechos de la persona con discapacidad y derechos del trabajador

Sólo un análisis comprensivo que recoja los cuatro niveles antes citados nos puede permitir analizar correctamente la tensión existente entre derechos del usuario y derechos del trabajador.

El trabajador de los servicios sociales se queja. Y al parecer se queja con razón. Si no, no hay más que acudir a las estadísticas de movilidad laboral (Wolfensberger cita el caso de una mujer ciega de 30 años que le relataba haber conocido más de 300 trabajadores sociales (en sentido amplio) en su vida) o a los numerosos estudios (no entre nosotros) sobre el fenómeno del "burn out", que nosotros podríamos traducir como el "quemarse". Así pues, y aún haciendo la salvedad de

que probablemente ninguno de nosotros cambiaríamos nuestro trabajo en los Servicios Sociales por el de minero hay que reconocer que las condiciones de trabajo son duras.

Ahora bien, el problema cara a los derechos del usuario es que —siguiendo el esquema de los cuatro niveles antes citado— puede existir una tendencia natural a ubicar y "despachar" los problemas en el nivel inferior y no en el superior. De hecho las organizaciones (y nosotros en ellas) operan como filtros que no dejan pasar los problemas. Y ello es así por que cuanto más alto subimos en la organización mayor es —lógicamente— la resistencia al cambio. Por ello quien tiende a "pagar el pato" es el usuario.

Cada profesional ha de ser capaz de asumir su responsabilidad "su encargo como profesional" y —a la vez— de analizar correctamente los diferentes niveles y plantearse estrategias de cambio en los diferentes niveles.

Esto se puede explicar con un ejemplo —frase textual escuchada a una trabajadora de un servicio residencial (por otra parte persona de gran calidad profesional)—: "si veo a un chaval andando en ese enchufe no voy a hacer nada porque ya he dicho treinta veces que lo arreglen". Tenemos pues un caso en el que la incompetencia de un tercero puede provocar efectos negativos en el usuario por la omisión de otro trabajador que no quiere asumir responsabilidades que no considera suyas. Lo que no sabemos es si ese tercero tiene a su vez una justificación de parecido estilo y así sucesivamente.

Cuando este tipo de dinámicas se van instalando, la organización va enfermando y nos vamos quemando todos (empezando por el usuario que mete los dedos en el enchufe).

5. EVALUACION, ASOCIACIONISMO, "ADVOCACY", "SELF-ADVOCACY"

Para terminar presentamos algunos trazos sobre cuatro elementos correctores o facilitadores del cambio en el seno de los servicios y que pueden ayudar a un mejor cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidades.

En primer lugar está la evaluación. Esta puede ser interna (hecha por el propio servicio) o externa. Ambos tipos son necesarios aunque en nuestro país apenas se practique ninguno de los dos. Al hablar de evaluación nos referimos a un proceso relativamente sistemático de utilización de técnicas que nos permitan describir, analizar y dar una valoración a lo que hacemos.

Estamos convencidos de que tan sólo con la implantación, en los servicios, de unos mínimos sistemas de evaluación, aunque fueran sencillos, ya se daría un gran paso en orden a la mejor salvaguarda de los derechos de los usuarios.

En segundo lugar tenemos el asociacionismo, fundamentalmente de los padres de las personas con minusvalías psíquica. En nuestro país quizá nos encontremos en un momento crucial de este tipo de asociaciones. Se trata de asociaciones que han sido muy activas sobre todo en la década de los 70 y que han conseguido la extensión de unos mínimos de atención. Sin embargo corren el riesgo de —utilizando una expresión aplicada a otro contexto de Felipe González— morir de éxito: el peso de la gestión de los centros, la dependencia casi absoluta de los fondos públicos que se han conseguido y la falta de incorporación de jóvenes generaciones (por la bajada de los nacimientos, la integración escolar y la falta de necesidad de asociarse para obtener servicios) entre otros factores, colocan a estas asociaciones en una mala situación.

Por otra parte no podemos olvidar que incluso en sus momentos más gloriosos un movimiento de padres siempre va a tener el sesgo de los intereses de los padres, que no van a tener porque coincidir con los de las personas con minusvalías.

En tercer lugar presentaremos el concepto de "advocacy". La "advocacy" es una práctica propia del mundo anglosajón. Nos puede dar una idea del desarrollo de la misma el hecho de que existan incluso instrumentos estructurados de evaluación, como es el caso del CAPE (ver en la bibliografía).

En pocas palabras el "advocate" sería una persona que vela por los derechos de una persona con deficiencia. En nuestro contexto cultural se nos hace raro pensar en alguien que ejerza esta función

sin ser familiar de la persona con minusvalía. Un factor —entre otros— que explica el surgimiento de los "advocates" puede ser el hecho de que muchas personas con deficiencia, que han pasado años en instituciones carecieran de vínculos familiares al regresar a la comunidad.

En todo caso se trata de un fenómeno interesante y otro de los resortes que puede mejorar la situación de personas con minusvalía.

Por último hablaremos de la "self-advocacy". Vamos a presentar algunos resultados del estudio de Bronach Crawley titulado "The growing voice (A survey of self-advocacy groups in Adult Training Centres and hospitals in Great Britain)" cuyo título podríamos traducir así: "La voz creciente (Una encuesta sobre grupos de defensa de los propios derechos en centros de adultos e internados en Gran Bretaña".

Para entendemos convendrá aclarar algunos términos:

- "Self-advocacy groups": Hemos traducido como "grupos de defensa de los propios derechos" aunque no nos convence la expresión. La hemos preferido a "grupos de autodefensa" u otras. Se trata de grupos compuestos por personas con minusvalía psíquica para manifestarse por sí mismos y defender sus derechos.
- "Adult Training Centres": son centros de día para adultos en los que pueden ser mayores o menores los componentes ocupacional o habilitador según casos.
- "Hospitals": la traducción literal sería hospitales, pero las instituciones a que se refiere las llamaríamos aquí internados o residencias.

Entre 1.986 y 1.987 se envió un cuestionario a todos los centros para adultos con minusvalías psíquicas de Inglaterra, Gales y Escocia (bien diurnos o bien residenciales). En el cuestionario se preguntaba por la existencia de grupos en los que las personas con minusvalías psíquicas pudieran manifestarse por sí mismas. Un 70 % de los centros contestaron. Los resultados mostraron el considerable incremento de grupos de defensa de los propios derechos, pues de un 22% de los centros en una encuesta de 1.980 se había pasado a un 60% en el caso de los centros diurnos. En cuanto a los interna-

dos no hay datos del 80 y en el 86/87 sólo alcanzan al 27%.

"Self-advocacy" es el acto de optar, decidir y llevar a cabo los cambios deseados para uno mismo. En términos coloquiales se le ha definido como "manifestarse por uno mismo". Sin embargo "self-advocacy" es más que hablar. Implica el intento de producir cambios en la propia vida. Es este elemento de la acción lo que diferencia la "self-advocacy" de la auto-expresión...Cualquier actividad que incluya determinación propia puede ser llamada "self-advocacy". Esto significa que incluye actos muy simples, tales como indicar si deseas la comida que te han dado hasta actos más complejos...como ir a la huelga por mejores salarios. El abanico de toma de decisiones y determinación propia indica que cualquiera puede tomar parte en "self-advocacy" a algún nivel, independientemente de la gravedad de sus discapacidades".

"Self-advocacy" difiere de "advocacy". Todo depende de quien ejerza la acción de defender o facilitar el cambio. La "advocacy" parte del supuesto de que hay personas con minusvalías psíquicas que no podrán ejercer de modo significativo la "self-advocacy", bien por la gravedad de su discapacidad o bien por el entorno discapacitante o segregador en el que se mueven. Ambas acciones han de ser complementarias y desde la segunda se ha de promover la primera favoreciendo el aumento de las habilidades sociales, las habilidades de comunicación y la asertividad en las personas con minusvalías psíquicas.

Se han definido cuatro tipos de "self-advocacy":

1. "Autónomo" o ideal: independiente de servicios profesionales y organizaciones de padres.
2. "Divisional": forma parte como sección especial de una organización de padres o profesional.
3. "Coalición": gente con diferentes tipos de discapacidad.
4. "Parte del sistema de servicios".

Tan interesantes como este documento presentamos en la bibliografía otros sobre el movimiento de "self-advocacy" que en Canadá y Estados Unidos mueve a más de 5.000 personas.

Final: Borrador de una guía sobre el ejercicio de los derechos de las personas con deficiencia mental en el marco de los servicios

A continuación presentamos un primer borrador de lo que podría ser una guía para la evaluación en un servicio sobre el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidades. Conviene aclarar que nos situamos en el marco de un servicio (residencial, de habilitación, etc.) con lo cual hay derechos de las personas con graves discapacidades que no aparecen por salirse del ámbito de control de los servicios. Insistimos también en que se trata de un borrador puesto que sólo después de varias cribas y discusiones podría considerarse como una guía a utilizar.

Consideramos que cada uno de los derechos que se citan podría ser puntuado de 0 a 10 según la siguiente escala: restricción total sin garantías - restricción parcial sin garantías - restricción total con garantías - restricción parcial con garantías - posibilidad formal de ejercer el derecho - potenciación del ejercicio del derecho.

Por otro lado en cada caso podría considerarse en cuál de los siguientes cuatro ámbitos (o en varios de ellos) se aplica una u otra puntuación:

- Ambito de la relación interpersonal entre profesional y usuario
- Ambito del grupo o unidad operativa habitual de trabajo
- Organización o servicio en que se inserta esa unidad operativa
- Organización como institución social

Listado de derechos

1. Derecho a no ser agredido físicamente.
2. Derecho a moverse libremente.
3. Derecho a una alimentación de igual calidad a la que reciben los profesionales caso de que ellos también coman en el servicio.
4. Derecho a una apariencia física agradable y por lo tanto a los cuidados necesarios para mantenerla (corte de pelo, uñas, higiene, etc.), a una vestimenta de calidad, adecuada a la edad y a las modas.

5. Derecho a un entorno bello y a la ausencia de elementos estigmatizantes (grandes estancias, barrotes, rótulos, etc.)
6. Derecho a un entorno y a unos materiales adaptados, a la ausencia de barreras arquitectónicas y en general a un entorno físico y material que favorezca al máximo el desenvolvimiento autónomo del sujeto.
7. Derecho a una flexibilidad y opcionalidad en el horario, régimen de comidas, decoración, compras, etc., derecho a la existencia de opciones alternativas en todas estas cuestiones.
8. Derecho a la intimidad en situaciones como dormir, ir al servicio, etc.
9. Derecho a expresarse y comunicarse con los códigos que se posean.
10. Derecho al desarrollo de gustos y aficiones (coleccionar cosas, tener animales, oír música, etc.)
11. Derecho a ser denominado respetuosamente tanto de forma verbal como por escrito sin etiquetas estigmatizantes.
12. Derecho al uso de servicios de transporte, comercios, servicios médicos, de ocio y de todo tipo ordinarios, es decir, los mismos que el resto de la comunidad.
13. Derecho a establecer relaciones, y a mantener relaciones sexuales.
14. Derecho al contacto habitual y directo con sujetos ordinarios de la comunidad, siendo apoyado pero no sobreprotegido por los profesionales.
15. Derecho a la ayuda que sea precisa y a los recursos materiales y humanos consiguientes para la satisfacción de sus necesidades básicas de manera digna.
16. Derecho a hacer por si mismo lo que es capaz de hacer.
17. Derecho a asumir riesgos razonables.

18. Derecho a la posesión y al manejo de dinero y bienes materiales y a que se garantice que sus bienes no son usados según intereses no legítimos de otros.
19. Derecho a que se elaboren planes escritos y consensuados sobre los tratamientos a recibir de forma interdisciplinaria y controlada.
20. Derecho a recibir información comprensible y a participar en las decisiones sobre los tratamientos o intervenciones de cualquier tipo de los que va a ser objeto (incluyendo los tratamientos médicos).
21. Derecho al control sobre estructuración de unidades de atención, adscripción de profesionales y otras medidas de organización del servicio.
22. Derecho al control sobre los procesos de transmisión de información escrita sobre su persona entre profesionales.
23. Derecho a que se potencie un permanente aprendizaje y aumento de las capacidades y de la autonomía.
24. Derecho a la promoción dentro del servicio a situaciones cada vez menos restrictivas y más normalizadas y desde el servicio en el que se está a servicios menos restrictivos y más normalizados.
25. Derecho a que cualquier restricción de derechos se realice con las suficientes garantías: en un proceso en el que participen varios profesionales y también agentes externos.
26. Derecho a que agentes ajenos al servicio con legitimidad para ello (familiares, tutores, miembros de asociaciones, "advocates", compañeros, etc.) velen por el ejercicio de estos derechos en la medida en que en cada momento concreto la persona con discapacidades no pueda ejercerlos.
27. Derecho a mecanismos de denuncia y defensa ante trato degradante, abusos y negligencias.

BIBLIOGRAFIA

(Hemos recogido una bibliografía básica ordenada según los capítulos del artículo)

1.

CAIMEVARO, A. "La sfida dell'handicap grave" en ROLLERO, P. y FALOPPA, M. Handicap grave e scuola. Rosenberg e Sellier. p. 17.

CASADO, D. Panorámica de la discapacidad. Barcelona. Institut de Treball i Servéis Socials. 1.990. 149 p.

FIERRO, A. La "personalidad" del subnormal. Salamanca. Universidad. 1.981. 55 p.

GOBIERNO VASCO. Deficiencias y minusvalías en la Comunidad Autónoma Vasca. Vitoria. 1.988. 444 p.

OCDE/CERI. "La disminución y la condición de adultos" en Siglo Cero. 120. Noviembre - diciembre 1.988. Madrid. FEAPS. p. 12.

2.

CARLE, N. Key concepts in community-based services. London. CMH. 1.984. 33 p.

SHEARER, A. ¡Piense positivamente! Bruselas. ILSMH. 1.985. 36 p.

WOLFENSBERGER, W. "El debate sobre la normalización" en Siglo Cero, 105. 1.986. Madrid. FEAPS. p.12.

WOLFENSBERGER, W. "Reflections on a Lifetime in Human Services and Mental Retardation" en Mental Retardation. Vol 29. N. 1. Abril 1.991. p. 1.

3.

BASOKO, J.L. "El ejercicio de los derechos de la persona con deficiencia mental en el marco del derecho positivo y de la realidad social" en Zerbitzuan. 12-13. 1.990. Vitoria. Gobierno Vasco, p. 55.

ILSMH. Paso a paso. Bruselas. 1.980. 74 p.

MUÑOZ, S. Código de las minusvalías. Madrid. La ley. 1.989. 894 p.

NACIONES UNIDAS. Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Nueva York.

NACIONES UNIDAS. Compendio de declaraciones sobre los derechos de las personas impedidas.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Retraso mental: respuesta a un reto. Ginebra. 1.985. 47 p.

PRESIDENT'S COMMITTEE ON MENTAL RETARDATION. Report to the President: Century of Decision. Washington. 1.976.

REHABILITACION INTERNACIONAL. Carta para los años 80. Madrid. INSERSO. 1.982.

ROBERTSON, J. The disability rights handbook. The Disability Alliance ERA. London. 1.989. 238 p.

4.

FANTOVA, F. Dinámica de grupos/Talde Dinamika. Bilbao. EDEJ. 1.988. 336 p.

MINTZBERG, H. La estructura de las organizaciones. Barcelona. Ariel. 1.988. 561 p.

OFFE, C. partidos políticos y nuevos movimientos sociales. Madrid. Sistema. 1.988. 265 p.

RUEDA, J. M. "Buscando un esquema conceptual, referencial y operativo" en Papeles del psicólogo. Epoca II. 41-42. Octubre - diciembre 1.989. Madrid. Colegio Oficial de Psicólogos, p. 22.

SCHVARSTEIN, L. Psicología social de las organizaciones. Buenos Aires. Paidós. 1.991. 273 p.

WATZLAWICK, P. y otros. Teoría de la comunicación humana. Barcelona. Herder. 1.983. 260 p.

5.

CMH. LASA (Learning about self-advocacy) Pack. London.

CRAWLEY, B. The growing voice (A survey of self-advocacy groups in Adult training Centres and hospitals in Great Britain). London. CMH. 1.988. 56 p.

FANTOVA, F. "Reflexión, diálogo y concientización en grupos de personas con deficiencia mental" en Zerbitzuan. 10. Enero 1.990. Vitoria. Gobierno Vasco, p. 43.

FANTOVA, F. "Programen ebaluaziorako hastapenak" en Zerbitzuan, 15. Julio 1.991. Vitoria. Gobierno Vasco, p.56.

FEAPS. Evaluación de servicios para personas con deficiencia mental. 33 p.

FEAPS. Mesa redonda sobre asociaciones. Madrid. 1.985.

FEAPS. Tutela: teoría y práctica. Madrid. 1.990. 101 p.

HERR, S. y SCHUSTER, R. "Advocacy" y deficiencia mental. Bruselas. ILSMH. 1.986. 16 p.

PEOPLE FIRST OF LONDON AND THAMES. Constitution.

SHEARER, A. Mirando hacia el futuro (Informe del simposium de la ILSMH sobre el papel futuro de las asociaciones voluntarias. Madrid. Noviembre 1.984). Bruselas. ILSMH. 1.986. 48 p.

WOLFENBERGER, W. y GLENN, L. PASS 3 (Programa de Análisis de Sistemas de Servicios). Vitoria. SADMA. 1.982. 170 p.

WOLFENBERGER, W. y BRIEN, O. Citizen Advocacy Program Evaluation (CAPE).