



UNIVERSITAT
JAUME I

Departamento de Filosofía y Sociología

Programa Oficial de Posgrado
en Estudios Internacionales de Paz,
Conflictos y Desarrollo

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación
en el Real Patronato sobre Discapacidad

Tesis doctoral

Elaborada por:
Albert Arrufat Prades

Dirigida por: **Dra. Eloísa Nos Aldás**

Castelló de la Plana, 2009



**UNIVERSITAT
JAUME I**

**Departamento de Filosofía y Sociología
Programa Oficial de Posgrado
en Estudios Internacionales de Paz, Conflictos y Desarrollo**

**COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL
E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD
La transversalidad de la comunicación
en el Real Patronato sobre Discapacidad**

Tesis doctoral

Elaborada por:
Albert Arrufat Prades

Dirigida por: **Dra. Eloísa Nos Aldás**

Castelló de la Plana, 2009

AGRADECIMIENTOS

Esta tesis doctoral es fruto del trabajo y la dedicación personal, no tanto profesional como de un proceso vital, y por tanto también colectivo. Por eso quiero dedicar estas palabras a todos los que han estado detrás de esta labor.

Agradezco en primer lugar a todas aquellas personas que me han dado luz, cariño y afecto. Las que me han dado la vida, la educación y han alentado mi vocación de servicio.

Agradezco la oportunidad de haber conocido y experimentado la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad en toda su amplitud de gentes y en su profundidad de fe. Los nombres de cada uno de ellos y ellas los llevo en mi corazón, y lo saben.

Agradezco a la persona que me animó a iniciar este proceso de doctorado, a los profesores que me han acompañado, especialmente a Eloisa, mi directora de tesis, y Antón por su apoyo moral. Asimismo a todas las personas que me he ido encontrando en la elaboración de esta tesis doctoral, en especial a Demetrio Casado y al personal del Centro de Documentación, del Real Patronato en Madrid y personas relacionadas con éste.

Se lo agradezco a todos a pesar de la soledad vivida en algunos momentos y de que las ocupaciones y preocupaciones que unos y otros me han dado hayan hecho que la tarea fuera más ardua.

Por todo ello puedo dar las gracias ya que, en suma, han conseguido que esta tesis doctoral sea lo que es, si no hubiera sido otra cosa..., pero no la nuestra.

SUMARIO

- **ÍNDICE DE TABLAS**
- **ÍNDICE GENERAL**

INTRODUCCIÓN

PRIMERA PARTE

MARCO CONCEPTUAL: APORTACIÓN TRANSVERSAL DE LA DISCAPACIDAD, LA INTERVENCIÓN SOCIAL Y LA COMUNICACIÓN AL CAMBIO SOCIAL

- I.1. EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD**
- I.2. INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL**
- I.3. LA CUESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN, UNA REALIDAD COMPLEJA**
- I.4. RELACIÓN ENTRE CAMBIO SOCIAL, COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD**
- I.5. CONCLUSIONES PRELIMINARES**

SEGUNDA PARTE

METODOLOGÍA DE TRABAJO

- II.1. INTRODUCCIÓN A LA METODOLOGÍA**
- II.2. DELIMITACIÓN DEL CASO DE ESTUDIO**
- II.3. DISEÑO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN**

TERCERA PARTE

DESARROLLO DEL ANÁLISIS COMUNICACIONAL DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

- III. 1. ANÁLISIS DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD**
- III.2. ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN DE PROGRAMAS DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD**
- III.3. ANÁLISIS DEL ESTILO COMUNICATIVO DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD**

CUARTA PARTE

CONCLUSIONES FINALES

- IV.1. CONCLUSIONES FINALES Y VERIFICACIÓN DE LA HIPÓTESIS**
- IV.2. LINEAS DE FUTURO**

- **FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA**
- **ÍNDICE DE ANEXOS**

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla nº		Página
1.	Primer modelo desde la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM-1 (1980)	41
2.	Elementos de la CIDDM – 2 (2001)	44
3.	Dimensiones del modelo del funcionamiento y la discapacidad	45
4.	Evolución de las definiciones de la discapacidad	52
5.	Concepción social sobre la discapacidad	56
6.	Las teorías sobre la discapacidad	76
7.	Comparación de paradigmas desde distintas variables sociales	84
8.	Génesis de la marginación y del rechazo	97
9.	Niveles de estudio de la realidad	198
10.	Escenarios de comunicación	199
11.	Plantilla de observación de la Cultura Organizativa	208
12.	Plantilla para el análisis de la Comunicación Institucional	212
13.	Plantilla para la observación del Estilo Comunicativo Institucional	218
14.	Organigrama de recursos humanos del Real Patronato	258
15.	Tabla comparativa de la evolución de las funciones del Real Patronato	260
16.	Tabla resumen de la estructura formal del Real Patronato	267
17.	Sistemas de gestión corporativa	280
18.	Comparación de los paradigmas de la discapacidad y los modelos comunicacionales	332

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN

0.1. MOTIVACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DEL TRABAJO	19
0.2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO	23
0.3. DESCRIPCIÓN DEL TRABAJO (ESTRUCTURA)	25
0.4. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO	29

PRIMERA PARTE

MARCO CONCEPTUAL:

APORTACIÓN TRANSVERSAL DE LA DISCAPACIDAD, LA INTERVENCIÓN SOCIAL Y LA COMUNICACIÓN AL CAMBIO SOCIAL

I.1. EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD **35**

INTRODUCCIÓN	35
I.1.1. DEFINICIONES DE LA DISCAPACIDAD	36
I.1.1.1. DEFINICIONES GENERALES	37
I.1.1.2. DEFINICIONES DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL ÁMBITO DE LA SALUD	40
I.1.1.3. DEFINICIONES DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	46
I.1.2. CONCEPTOS RELACIONADOS CON LA DISCAPACIDAD	53
I.1.2.1. EL CONCEPTO DE NORMALIDAD EN LA DISCAPACIDAD	53
I.1.2.2. EL CONCEPTO DE INTEGRACIÓN SOCIAL	55
I.1.2.3. EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA	60
I.1.2.4. EL CONCEPTO DE DIGNIDAD HUMANA	62
I.1.2.5. EL CONCEPTO DE CALIDAD	65
I.1.2.6. EL CONCEPTO DE CIUDADANÍA	69
I.1.3. TEORÍAS SOBRE LA DISCAPACIDAD	72
I.1.3.1. TEORÍA DE LA TRAGEDIA PERSONAL	72
I.1.3.2. TEORÍA DE LA OPRESIÓN SOCIAL	74

I.1.4. MODELOS DE INTERVENCIÓN EN LA DISCAPACIDAD	77
I.1.4.1. MODELO DE LA PRESCINDENCIA	77
I.1.4.2. MODELO MÉDICO	78
I.1.4.3. MODELO REHABILITADOR.....	79
I.1.4.4. MODELO ECOLÓGICO.....	81
I.1.4.5. MODELO SOCIAL	83
I.1.4.6. MODELO DE LA DIVERSIDAD.....	84

I.2. INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL 89

INTRODUCCIÓN	89
I.2.1. CONCRECIÓN DEL MARCO DE INCIDENCIA: EMPRESA, CORPORACIÓN, ORGANIZACIÓN, INSTITUCIÓN	90
I.2.1.1. IDENTIDAD CULTURAL	92
I.2.1.2. LA CULTURA INSTITUCIONAL.....	94
I.2.2. ALGUNOS CONCEPTOS DEL CAMBIO SOCIAL	95
I.2.2.1. EXCLUSIÓN E INCLUSIÓN	96
I.2.2.2. DESARROLLO INCLUSIVO.....	98
I.2.2.3. LA INTERVENCIÓN SOCIAL.....	99
I.2.2.4. ESTADO DE BIENESTAR Y ESTADO SOCIAL.....	100
I.2.3. EL ESTADO SOCIAL Y SUS INSTITUCIONES	102
I.2.3.1. EL ESTADO SOCIAL COMO DESAFÍO INSTITUCIONAL	102
I.2.3.2. LA ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN SOCIAL	103
I.2.4. ORGANIZACIÓN Y CAMBIO SOCIAL	105
I.2.4.1. DESDE LA ÉTICA APLICADA	106
I.2.4.2. DESDE LOS AGENTES DEL DESARROLLO	107
I.2.5. ORGANIZACIÓN Y DISCAPACIDAD	110
I.2.5.1. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD	110
I.2.5.2. INSTITUCIONES QUE INTERVIENEN EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD	113

I.3. LA CUESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN, UNA REALIDAD COMPLEJA 117

INTRODUCCIÓN	117
I.3.1. DEFINICIONES Y VARIANTES DE LA COMUNICACIÓN	118
I.3.2. LA COMUNICACIÓN, UNA REALIDAD CONFLICTIVA	119
I.3.2.1. EL CONFLICTO ENTRE COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN.....	120
I.3.2.2. LA INFORMACIÓN «SUBDESARROLLADA»	121
I.3.2.3. LA INFOPOLUCIÓN	123
I.3.2.4. EL PELIGRO DEL MEDIACENTRISMO	124
I.3.2.5. LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN Y EL MERCADO DE LA COMUNICACIÓN.....	126

I.3.3. LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL	128
I.3.3.1. FUENTES DE LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL.....	130
I.3.3.2. HACIA UN CONCEPTO PROPIO DE COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL	137
I.3.4. MODELOS COMUNICATIVOS	140
I.3.4.1. MODELOS DE CÓDIGO, INFERENCIAL E INTERACCIONAL.....	140
I.3.4.2. MODELO DEMOCRÁTICO	143
I.3.4.3. MODELO EDUCOMUNICATIVO.....	145
I.3.5. LA MIRADA INSTRUMENTAL-EFICIENTISTA DEL MUNDO	148
I.4. RELACIÓN ENTRE CAMBIO SOCIAL, COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD	153
<hr/>	
INTRODUCCIÓN	153
I.4.1. LA VISIÓN DEL «YO», DEL «OTRO» Y DE LOS OTROS	154
I.4.2. VISIBILIDAD E INVISIBILIDAD DE LA DIVERSIDAD	158
I.4.3. COMUNICACIÓN PARA EL CAMBIO SOCIAL	161
I.4.4. COMUNICACIÓN INTERCULTURAL	163
I.4.4.1. DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN INTERCULTURAL	165
I.4.4.2. FORTALEZAS DE LA COMUNICACIÓN INTERCULTURAL	173
I.4.5. COMUNICAR LA DISCAPACIDAD	176
I.4.5.1. POR UNA COMUNICACIÓN DESDE LA DISCAPACIDAD.....	179
I.4.5.2. LA DIFÍCIL RELACIÓN ENTRE LOS MEDIOS Y LA DISCAPACIDAD	182
I.5. CONCLUSIONES PRELIMINARES	185
<hr/>	
I.5.1. LA DISCAPACIDAD, ENTRE LO COMÚN Y LO DIVERSO	186
I.5.2. LA DISCAPACIDAD COMO REALIDAD CONSTRUIDA Y EN CONSTRUCCIÓN	186
I.5.3. LA NOMINALIZACIÓN O DEFINICIÓN DE LA REALIDAD COMO PROCESO CONSTANTE	188
I.5.4. LA FORMA DE ENTENDER LA DISCAPACIDAD Y EL MODO DE INTERVENIR EN ELLA ESTÁN RELACIONADAS	190
I.5.5. LA TRANSVERSALIDAD DE LA COMUNICACIÓN EN DISCAPACIDAD COMO CRITERIO	190

SEGUNDA PARTE
METODOLOGÍA DE TRABAJO

II.1. INTRODUCCIÓN A LA METODOLOGÍA	195
II.1.1. DE LOS ESCENARIOS DE COMUNICACIÓN A LOS DISCURSOS SOCIALES: HACIA UNA EFICACIA CULTURAL EN DISCAPACIDAD ...	197
II.1.2. LA TEORÍA DE LA CULTURA DE LAS ORGANIZACIONES O INSTITUCIONAL	200
II.1.3. LA TEORÍA APLICADA DE LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL ...	209
II.1.4. EL ESTILO COMUNICACIONAL DE LAS ORGANIZACIONES.....	212
II.2. DELIMITACIÓN DEL CASO DE ESTUDIO	221
II.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN Y DE SUS ACTORES.....	221
II.2.2. PRESENTACIÓN DE LOS PROGRAMAS LLEVADOS A CABO POR LA INSTITUCIÓN	224
II.2.3. ACOTACIÓN TEMPORAL DEL ESTUDIO.....	225
II.2.4. PRESENTACIÓN DEL CORPUS	227
II.3. DISEÑO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN	229
II.3.1. PRIMERA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN	229
II.3.1.1. EXPLORACIÓN INICIAL	229
II.3.1.2. RASTREO BIBLIOGRÁFICO	229
II.3.1.3. ELABORACIÓN DEL MARCO CONCEPTUAL	230
II.3.1.4. DELIMITACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	230
II.3.1.5. SELECCIÓN DEL MATERIAL A INVESTIGAR Y DESCRIPCIÓN DEL CORPUS.....	230
II.3.1.6. SELECCIÓN DE LAS TEORÍAS SOBRE LA ORGANIZACIÓN Y COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL.....	231
II.3.1.7. ELABORACIÓN DE PLANTILLAS DE ANÁLISIS.....	231
II.3.2. SEGUNDA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN	231
II.3.2.1. OBSERVACIÓN DIRECTA.....	231
II.3.2.2. ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD.....	232
II.3.2.3. TRABAJO DE CAMPO	232
II.3.2.4. VALIDACIÓN DE LAS ENTREVISTAS Y PLANTILLAS DE ANÁLISIS	233

II.3.3. TERCERA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN	233
II.3.3.1. DELIMITACIÓN DEFINITIVA DEL CORPUS Y REAFIRMACIÓN DE LOS OBJETIVOS	233
II.3.3.2. INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DESDE LAS TEORÍAS Y LAS PLANTILLAS DE ANÁLISIS	234
II.3.3.3. ELABORACIÓN Y PROPUESTA DE CONCLUSIONES	234

TERCERA PARTE
DESARROLLO DEL ANÁLISIS COMUNICACIONAL
DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

**III. 1. ANÁLISIS DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL
DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD** **237**

III.1.1. EVOLUCIÓN ORGANIZATIVA DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD	237
III.1.1.1. ANTECEDENTES DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD	237
III.1.1.2. EL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD EN NUESTRO PERIODO DE ESTUDIO (1976-2001)	239
III.1.2. ANÁLISIS DE SU CULTURA Y DE SU PROYECTO ORGANIZACIONAL	248
III.1.2.1. ENTORNO «A» (RELACIONES)	248
III.1.2.2. RECURSOS	256
III.1.2.3. PROCESOS	261
III.1.2.4. ESTRUCTURA	265
III.1.2.5. ACTIVOS INTANGIBLES	269
III.1.2.6. ENTORNO «B» (EFECTOS EN EL ENTORNO)	274
III.1.3. CONCLUSIONES - RESUMEN DEL ANÁLISIS DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL	279
III.1.3.1. CULTURA COMO CRISTALIZACIÓN DEL ENTORNO	279
III.1.3.2. CULTURA COMO INSTRUMENTO DE GESTIÓN	279
III.1.3.3. CULTURA COMO AUTOIMAGEN	281
III.1.3.4. LA CULTURA ORGANIZACIONAL DEL REAL PATRONATO DESDE LAS VARIABLES CULTURALES	282

**III.2. ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN DE PROGRAMAS
DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD** **287**

III.2.1. LOS PROGRAMAS DEL REAL PATRONATO	287
III.2.2. ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN RELATIVA A LA INFORMACIÓN SOBRE POLÍTICAS DE ACCIÓN	292
III.2.2.1. PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN	292
III.2.2.2. PROGRAMA DE INFORMACIÓN SOBRE POLÍTICAS DE ORGANISMOS INTERNACIONALES. APOYO AL PROGRAMA DE ACCIÓN MUNDIAL DE NACIONES UNIDAS	292

III.2.3 ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN SOBRE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS	296
III.2.3.1. PROGRAMAS DE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS	296
III.2.3.2. PROGRAMA «PARA QUE NAZCA SANO»	297
III.2.4. ANÁLISIS DE SU INTERVENCIÓN SOBRE LA COMUNICACIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD	302
III.2.4.1. PROGRAMAS DE MEJORA DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL.....	302
III.2.4.2. SEMINARIO IBEROAMERICANO SOBRE DISCAPACIDAD Y COMUNICACIÓN SOCIAL (SIDCS)	303

III.3. ANÁLISIS DEL ESTILO COMUNICATIVO DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD **309**

III.3.1. UNIVERSO DISCURSIVO	309
III.3.2. SITUACIONES DE COMUNICACIÓN	312
III.3.3. DESARROLLO DE SUS VARIABLES CULTURALES	313
III.3.4. REPRESENTACIONES	316
III.3.5. EMISIÓN Y PERCEPCIÓN PERMANENTES	317
III.3.6. RECURSOS COMUNICATIVOS Y EXPRESIVOS	319

CUARTA PARTE
CONCLUSIONES FINALES

IV.1. CONCLUSIONES FINALES Y VERIFICACIÓN DE LA HIPÓTESIS **325**

IV.1.1. LA PROTAGONISTA DE LA DISCAPACIDAD ES TODA LA SOCIEDAD	325
IV.1.2. LA IMPORTANCIA DE NO PERDER LA PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA INTERVENCIÓN EN LA DISCAPACIDAD	326
IV.1.3. LA NECESIDAD DE PONER MÁS ÉNFASIS EN LAS RELACIONES (COMUNICACIÓN) QUE EN LAS PARTES POR SEPARADO	327
IV.1.4. LA COMUNICACIÓN, COMO LA DISCAPACIDAD, SON CUESTIONES TRANSVERSALES	329
IV.1.5. LA COMUNICACIÓN SOCIAL E INSTITUCIONAL REPERCUTE EN LA INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD	331
IV.1.6. EXISTE UNA MIRADA COMUNICACIONAL PROPIA (ADECUADA) DE LA DISCAPACIDAD Y DEL REAL PATRONATO	333
IV.1.7. LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL ES UNA HERRAMIENTA EFICAZ PARA EL CAMBIO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD	334

IV.1.8. EL REAL PATRONATO Y SU COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL HAN CONTRIBUIDO AL CAMBIO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y A LA COMPRENSIÓN DE LA DIVERSIDAD	336
IV.1.9. RESUMEN DE LAS CONCLUSIONES Y VERIFICACIÓN DE LA HIPÓTESIS.....	337
IV.2. LINEAS DE FUTURO	339
<hr/>	
IV.2.1. DESDE LA RELACIÓN CON OTRAS ÁREAS DE CONOCIMIENTO	339
IV.2.2. RESPECTO AL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD Y LA COMUNICACIÓN.....	340
IV.2.2.1. LA DISCAPACIDAD COMO IDENTIDAD	341
IV.2.2.2. EL MESTIZAJE DENTRO DE LA DIVERSIDAD	342
IV.2.2.3. EDUCOMUNICACIÓN Y DISCAPACIDAD.....	343
IV.2.3. RESPECTO AL PROPIO REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD.....	343
<hr/>	
FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA	
<hr/>	
1. BIBLIOGRAFÍA CITADA, POR ORDEN ALFABÉTICO	347
<hr/>	
2. BIBLIOGRAFÍA, POR TIPO DE MATERIAL	361
<hr/>	
2.1. LIBROS	361
2.2. REVISTAS.....	373
2.3. INTERNET	374
<hr/>	
ANEXOS	
<hr/>	
ÍNDICE DE ANEXOS.....	379

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

INTRODUCCIÓN

0.1. MOTIVACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DEL TRABAJO

Motivación desde la propia trayectoria personal

El fenómeno de la discapacidad ha sido una de tantas realidades humanas que, junto a otras personas, he ido encontrando en la vida, sobre todo cuando ésta se nos muestra tal como es y nos ayuda a llenar de realismo la existencia. Al iniciar este trabajo, puedo decir por tanto, que en la base del mismo hay una motivación personal y vocacional por el mundo de la discapacidad que se ha ido traduciendo en dedicación a personas concretas inmersas en situaciones concretas de vida.

Desde 1986 estoy integrado en el movimiento de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad (Frater) en el que, de forma voluntaria, he ido desarrollando gran número de actividades de todo tipo y desde distintos niveles de responsabilidad: desde lo local a lo internacional. A partir de 1992, en que fui ordenado como sacerdote diocesano, ejerzo esa responsabilidad como compañero y como asesor espiritual en los distintos equipos de los que he formado parte. En esta última etapa de servicio, fui elegido en 2005 como miembro del equipo coordinador de Frater Intercontinental. Esto me ha posibilitado contactar con las distintas caras de la misma realidad de la discapacidad que se muestra muy diversamente según el lugar geográfico del mundo en el que se encuentra.

El movimiento Frater, además de una experiencia personal y humana, me ha dotado como a la mayoría de sus miembros, de una formación (incluida en sus objetivos) que parte desde la realidad misma del sufrimiento, la deficiencia y la discapacidad. Además he tenido la suerte de poder acompañar el proceso de gran número de personas que viven y trabajan en uno de los mejores proyectos que ha realizado Frater en nuestra sociedad local, el «Maset de Frater». Un proyecto social que ha ampliado y marcado profundamente el ser de la organización a través de sus relaciones a todos los niveles, desde la Administración hasta otras asociaciones afines. Esta última experiencia es la que, como veremos en su momento, motivó fundamentalmente la realización de la presente tesis doctoral.

Por último, manifiesto que siento la «discapacidad» de no tener una discapacidad patente en mi apariencia física ya que es algo que creo que condicionará mucho la acogida y aceptación de mis palabras y de los juicios que pueda emitir. De todas formas, me reconozco plenamente integrado en el mundo de la discapacidad que me ha enseñado y me recuerda muchos estilos de vida y formas de actuar que, si no hubiera sido por esta relación, apenas habrían repercutido en mi vida.

Acercamiento al ámbito de la investigación

Esa formación y experiencia de vida que han supuesto para mí el contacto con el fenómeno de la discapacidad a través de Frater, lo he ido enriqueciendo con lo que me han aportado los estudios que realicé en su momento sobre filosofía, teología y comunicación social.

En un primer momento, con los estudios eclesíasticos que finalicé en la Pontificia Universidad Gregoriana de Roma y, posteriormente, con los Cursos de comunicación social realizados en el *Studio Paolino Internazionale della Comunicazione Sociale* (SPICS) también en la capital italiana. Este «*Studio*» era un centro gestionado por la Sociedad de San Pablo, religiosos dedicados a la pastoral a través de los medios de comunicación social.

Todo ello me permitió el ejercicio de la comunicación social en el ámbito local como Delegado Episcopal de Medios de Comunicación en la diócesis de Segorbe-Castellón durante cinco años y como director del gabinete de comunicación de Cáritas de Castellón.

A nivel académico continué mi formación con los Cursos de doctorado de Comunicación Institucional y Empresarial del entonces Departamento de Filosofía, Sociología y Comunicación Audiovisual y Publicidad de la Universitat Jaume I de Castelló. Estos cursos me permitieron realizar un trabajo de investigación titulado «Comunicación, discapacidad e integración social. Por una mirada comunicacional de Frater» y la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA) en diciembre de 2003. Dicho trabajo tuvo una repercusión práctica importante en Frater ya que impulsó el cambio de denominación de la asociación (de «Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos» a «Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad») en un acuerdo asambleario de 2004 y la creación de un logotipo común para toda la asociación a nivel estatal de España en ese mismo año.

Posteriormente he realizado el Programa Oficial de Postgrado en Estudios Internacionales de Paz, Conflictos y Desarrollo de la Cátedra Unesco de Filosofía per la Pau en la Universitat Jaume I de Castelló. El trabajo final de Máster se plasmó en la Tesis titulada «Discapacidad, Comunicación y Desarrollo en la Diversidad. Un acercamiento entre la comunicación, el desarrollo y la diversidad funcional y cultural», que defendí en julio de 2008. Lo aprendido en el Máster y el trabajo final del mismo han sido el impulso definitivo que me ha llevado a completar la redacción de la presente tesis doctoral.

Por último puedo decir, como afirma Antón Álvarez en sus experiencias personales, que el principal beneficio de escribir una buena tesis no es llegar a ser doctor, con todo lo importante que eso sea. El principal beneficio que se puede constatar desde el principio de su elaboración es personal, de autoeducación y confianza. Un beneficio que se resume en dos áreas: 1) la disciplina, experiencia y crecimiento personal adquiridos, y 2) la extraordinaria autogratificación que supone el proceso. Lo importante, pues, creo que está en ese trayecto que uno mismo realiza motivado por el cambio social (en nuestro caso desde un movimiento

de personas con discapacidad) y por las repercusiones positivas que pueda tener en su entorno inmediato. Un entorno que, aunque en apariencia esté muy alejado (física y experiencialmente) del ámbito académico, no deja de tener su fuerza y su importancia para el progreso intelectual del ser humano.

Exploración inicial

Uno de los motivos iniciales y fundamentales que me llevaron al planteamiento de la hipótesis de la presente investigación fue la observación práctica de las relaciones de una asociación como Frater, en el ámbito de la discapacidad, junto con empresas e instituciones directamente relacionadas con ésta. Sobre todo de aquellas que se establecían a través de la labor social que ejercen por medio de las subvenciones o donaciones de sus respectivas estructuras, fundaciones u obras sociales.

La práctica diaria me llevó a plantear en qué medida esas relaciones repercutían en cada una de ellas a través del análisis de la comunicación establecida entre las partes. En primer lugar, desde la propia asociación por extender su acción hacia la sociedad y por la necesidad de apoyo para poder realizar su labor. Pero también, por otro lado, desde las instituciones cercanas a ella porque consideran como algo fundamental para su existencia el dar a conocer lo que hacen y, sobre todo, lo que son, a través de su responsabilidad social corporativa.

Por parte de Frater no hubo ninguna dificultad a la hora de obtener información, obviamente por mi vinculación a ella. Lo que me limitó para poderla poner como objeto de análisis fue el peligro de encontrar poco material sobre el que investigar dada la particularidad y modestia como organización dentro del ámbito social de la discapacidad.

Por parte de las otras entidades la experiencia inicial no fue tan positiva. El primer intento de acercamiento a dichas instituciones privadas vinculadas a la intervención en discapacidad (Cajas de ahorro, Bancos o grandes asociaciones de la discapacidad) fue bastante infructuoso porque encontré cierta dificultad de acceder a la información que necesitaba. Posiblemente, entre otros motivos, por la lejanía física entre Castellón y las sedes centrales de dichas instituciones en Madrid o porque el facilitar información a personal ajeno a la institución para que la analice no debe serles muy gratificante.

Simultáneamente me fui acercando a los centros de documentación sobre la discapacidad de los que podía disponer, principalmente al Centro de Documentación en Discapacidad del Real Patronato en Madrid, para obtener la información básica, sobre todo para comenzar el desarrollo del marco conceptual. Esto permitió que conociera la institución que promueve y sustenta dicho Centro de Documentación, el Real Patronato sobre Discapacidad, que estaba adscrito en aquel momento al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Me pareció una entidad

interesante de ser investigada y de la que podía obtener más y mejor información que de las instituciones con las que me había puesto en contacto anteriormente.

Con todo eso, y con el visto bueno de los profesores del área y de la directora de tesis en particular, comenzamos el proceso de investigación sobre el Real Patronato sobre Discapacidad con sede en la calle Serrano 140 de Madrid. Para ello aprovechamos la observación directa de la organización y la recopilación de información a través de las visitas periódicas a la institución desde el 7 de febrero de 2002 al 8 de mayo de 2009.

0.2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO

El objetivo principal que nos hemos marcado en la presente investigación es el de profundizar en la clave de la transversalidad comunicacional en una institución como el Real Patronato sobre Discapacidad y la repercusión que ello ha podido tener en la intervención y cambio social de la discapacidad. Es decir, nos planteamos ver las relaciones comunicativas que se generan desde su diseño organizativo (u organizacional según las propuestas de los autores que presentaremos en su momento) concreto situado entre las instancias de la Administración del Estado, a las que pertenece, y las asociaciones de profesionales y de personas con discapacidad. Y, por otro lado, intentaremos ver cómo junto a esas relaciones, los conceptos, paradigmas y modelos que se manejan en esta institución influyen en el desarrollo y cambio social del fenómeno de la discapacidad.

Para alcanzar este objetivo principal nos hemos propuesto también unos objetivos secundarios:

- Crear un marco conceptual que sirva de base y referencia para la comprensión del fenómeno de la discapacidad, las organizaciones de intervención social y la cuestión de la comunicación en general y, en particular, para entender cómo ha repercutido en la evolución llevada a cabo por la institución objeto de estudio.
- Dentro de este marco conceptual, confrontar las ideas de discapacidad, organización, comunicación y cambio social y obtener unas conclusiones prácticas de esas relaciones. Al mismo tiempo, proponer la comunicación institucional del Real Patronato como punto de encuentro de estas ideas y ver cómo han influido en la intervención en la discapacidad.
- A partir del marco conceptual y las teorías de la cultura de las organizaciones, la comunicación institucional y el estilo comunicacional, elaborar una metodología de análisis propia para la observación de una entidad como el Real Patronato sobre Discapacidad que nos permita conocer cómo se ha desarrollado éste y cómo ha influido en el panorama de la discapacidad en una época concreta en España (desde 1976 a 2001).
- Ver, a través de la metodología propuesta, la eficacia cultural de la institución del Real Patronato sobre Discapacidad, es decir, cómo sus relaciones internas y con otras instituciones han repercutido en el cambio de la visión del fenómeno de la discapacidad en sí mismas en concreto y en la sociedad en general.

- Analizar la comunicación institucional y su estilo comunicativo a través de la selección de alguno de los programas llevados a cabo por el Real Patronato en el espacio en el que acotamos el presente estudio.
- Por último, ofrecer nuevas líneas de investigación referentes a la intervención en discapacidad y una comunicación más comprensiva y exacta de la misma. Este objetivo se realizará a través de la relación de las distintas áreas de conocimiento que aparecen en el trabajo y en las conclusiones del mismo.

Tras la formulación de los objetivos fundamentales, podemos llegar al planteamiento de la HIPÓTESIS del presente trabajo que sería la siguiente:

La comunicación institucional de organismos oficiales como el Real Patronato sobre Discapacidad influye decisivamente sobre la intervención en el cambio social y comunicacional del fenómeno de la discapacidad. El tipo de influencia dependerá de la cultura organizacional concreta y de la transversalidad que requieren las relaciones comunicacionales que establece.

0.3. DESCRIPCIÓN DEL TRABAJO (ESTRUCTURA)

Un trabajo tan amplio y multidisciplinar como el presente en el que se pretenden cruzar áreas de conocimiento aparentemente tan diversas como la discapacidad, la organización en la intervención social y la comunicación, presupone realizar un buen marco conceptual que, por un lado, defina cada uno de los conceptos y, por otro, los dirija hacia un objetivo común que viene enmarcado por la hipótesis de trabajo que acabamos de formular.

Asimismo, la metodología elegida tiene que estar en consonancia con dichos objetivos y, en ella, han de cuadrar bien las realidades a las que haremos referencia y que pertenecen al campo de lo social. Dicha metodología nos debe ayudar a sacar unas conclusiones en las que se refleje la hipótesis.

En el presente trabajo encontraremos estructurado todo esto de la manera que describimos a continuación.

Después de esta introducción, en la que exponemos la motivación, los objetivos e hipótesis de trabajo, pasaremos a la primera parte que corresponde al marco conceptual.

El primer gran tema al que nos acercaremos en dicho marco es el del fenómeno de la discapacidad. Para abordarlo, iniciamos con un repaso de sus principales definiciones. En segundo lugar, ofreceremos una relación de conceptos relacionados como pueden ser el de normalidad, integración social, dependencia, dignidad humana, calidad de vida o ciudadanía. Por último, las teorías generales de la discapacidad nos introducirán en los modelos de intervención que tradicionalmente se han utilizado, que van desde la prescindencia del fenómeno a la celebración del mismo en la diversidad, pasando por los modelos médico, rehabilitador, ecológico y social.

Tras ello, hemos creído conveniente describir las instituciones y organizaciones de la intervención social debido a que el objeto de análisis del presente trabajo (el Real Patronato sobre Discapacidad) es una de ellas.

Dado que es un campo bastante amplio, hemos comenzado por la concreción del marco de incidencia como institución para distinguirlo de otro tipo de entidades como la empresa, la corporación o la organización (término este último que usaremos en cuanto que supone la base sobre la que se sustenta cualquier institución). En este apartado también repasaremos algunos conceptos vinculados y concreciones del Estado social, en general, hasta las organizaciones de la discapacidad, en particular.

Este mismo esquema de presentación lo aplicaremos a la cuestión de la comunicación. Comenzaremos con algunas de sus definiciones y variantes y expondremos algunos conflictos que, de entrada, plantea el hecho mismo de comunicarse. Centraremos nuestra mirada en

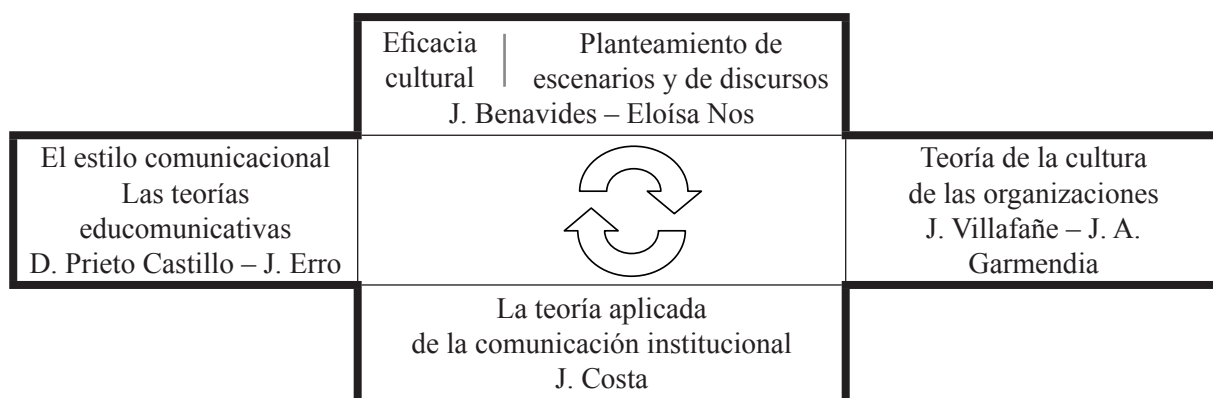
aquello que hace referencia a la comunicación institucional que es en la que se basa nuestra hipótesis y terminaremos describiendo los modelos más oportunos de comunicación para una mejor intervención en discapacidad.

Tras estos tres grandes apartados del marco conceptual, dedicaremos uno exclusivamente para ver las relaciones que se pueden establecer entre ellos. En ese sentido empezaremos desde lo individual a lo comunitario. Desde la necesidad de reconocerse a sí mismo entre los otros y frente a ellos, hasta constatar la importancia que tiene la comunicación para la visibilidad de lo diverso y para el cambio social en general. Así haremos referencia también a la comunicación intercultural y de la discapacidad como herramientas concretas de aquella comunicación más general que contribuyen a que se produzca un mejor desarrollo humano.

Para finalizar el marco conceptual, ofreceremos unas conclusiones preliminares referidas a la discapacidad, sus definiciones, la intervención en la misma y la necesidad de plantearse la gestión de la comunicación desde su transversalidad como algo fundamental.

La segunda parte del trabajo está dedicada al marco metodológico. Como introducción al mismo, expondremos los campos de estudio en los que nos hemos fundamentado para realizar el trabajo.

El primero de ellos es el que plantea la eficacia cultural de las organizaciones (Nos, 2007) desde los escenarios de comunicación y los discursos sociales (Benavides, 1997), en los que éstas se desarrollan. El segundo campo hace referencia a la teoría de la cultura de las organizaciones y nos basaremos en los planteamientos que formulan sobre ella Justo Villafañe y José Antonio Garmendia. Para la concreción de estas teorías en su aplicación concreta para nuestro trabajo utilizaremos las propuestas de Fernando Fantova y Olga Nirenberg. El tercer campo de estudio que apuntamos en la introducción a la metodología es el que hace referencia a la teoría aplicada de la comunicación institucional y nos basamos para estructurar el trabajo en las tesis de Joan Costa. Por último, el cuarto campo se refiere al estudio del estilo comunicacional y lo fundamentamos en las teorías de la educomunicación desarrolladas por Prieto Castillo y Javier Erro. Este estilo comunicacional es el que nos permitirá valorar la eficacia cultural de la organización a la que hacía referencia el primero de los campos.



Tras esta introducción teórica a la metodología entraremos propiamente en la definición del corpus analizado y el trabajo de campo. Para ello comenzaremos por una descripción de la institución protagonista del mismo, el Real Patronato sobre Discapacidad, y sus actores principales. Como algo inseparable de ella, presentaremos los programas que ha ido llevando a cabo y en los que se basa gran parte de nuestro trabajo. Seguidamente haremos la acotación temporal del estudio y presentaremos el corpus y el diseño que hemos planteado para poder llevar a cabo nuestros objetivos.

La tercera parte del trabajo la dedicaremos al desarrollo del análisis comunicacional que describe un itinerario que va desde lo contextual a lo cultural, según los campos teóricos que hemos descrito en la introducción a la metodología y el trabajo de campo realizado.

Así el primer análisis de la institución que realizamos es el de su cultura organizacional. Previamente al mismo, describimos la evolución organizativa que ha sufrido la institución en sus antecedentes y a lo largo del periodo de estudio. Tras ello aplicaremos la plantilla de análisis propuesta y relataremos algunas de las conclusiones que de ello podemos obtener desde su cultura corporativa que entiende la organización como cristalización del entorno, como instrumento de gestión y como autoimagen. Asimismo, obtendremos conclusiones de este análisis desde las variables culturales que se desprenden desde su organización concreta.

La segunda observación a la que sometemos la institución se desarrolla en el apartado de análisis de su comunicación institucional a través de tres programas concretos. Dichos programas, elegidos de entre todos los que también describimos brevemente, son: a) el programa de información sobre políticas de organismos internacionales, en concreto, en lo que se refiere al apoyo del Programa de Acción Mundial de Naciones Unidas (1983), que forma parte de los programas de investigación, información y documentación, con el que analizamos la comunicación relativa a las políticas de acción; b) el programa «Para que nazca sano», dentro de los programas que desarrollan la prevención de deficiencias, para el análisis de la comunicación sobre prevención; y c) el Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (SIDCS), que forma parte de los programas de mejora de la comunicación social, para analizar la intervención del Real Patronato sobre Discapacidad en ella.

Después de haber analizado la cultura organizacional y la comunicación concreta de la institución pasamos al tercer análisis teniendo en cuenta lo que de ello hemos podido deducir. En ese momento realizaremos, pues, el análisis de su estilo comunicativo desde las variables que corresponden a su universo discursivo, las situaciones de comunicación en las que se mueve, el desarrollo de sus variables culturales, las representaciones que maneja, la emisión y percepción permanentes y los recursos comunicativos y expresivos que utiliza la entidad a estudio.

Posteriormente a los análisis propondremos unas conclusiones finales y verificaremos la hipótesis. Dichas conclusiones, como se puede ver con más profundidad en la cuarta parte, nos llevarán, según el mismo esquema inicial del trabajo, desde el fenómeno de la discapacidad al de la comunicación, pasando por la organización y finalizando en el escenario concreto de la institución del Real Patronato sobre Discapacidad.

De esta forma sugerimos en ellas, para empezar, que la protagonista de la discapacidad es toda la sociedad y la importancia de no perder la perspectiva histórica de la intervención en ella para verlo más claramente. Esa experiencia retrospectiva es la que nos muestra cómo es necesario poner más énfasis en las relaciones, es decir, en la comunicación, que en las partes por separado. Así veremos cómo la comunicación, al igual que la discapacidad, son cuestiones transversales en nuestra sociedad. Al relacionar ambas cuestiones (comunicación y discapacidad) nos damos cuenta de cómo la comunicación social e institucional, en particular, repercuten en la intervención en la discapacidad. Ello reclama estar atentos a cuál será la comunicación más adecuada a desarrollar para que sea más coherente en ese compromiso. De todas formas, constatamos cómo la comunicación institucional en general, y la que se desarrolla en el Real Patronato en particular, son una buena herramienta para el cambio social. Con todos estos datos, llegaremos a la verificación de la hipótesis en la última parte de las conclusiones.

En esta cuarta parte, además de las conclusiones, propondremos unas líneas de futuro para posibles nuevas investigaciones. Dichas líneas las formularemos desde las áreas de conocimiento con las que se relaciona la presente investigación así como aquellas que consideramos oportunas respecto al fenómeno de la discapacidad y la comunicación, en general, como para el Real Patronato sobre Discapacidad, en particular.

En la última parte del trabajo se pueden consultar las fuentes y bibliografía utilizadas, así como los anexos que también pueden ser de gran utilidad para futuras investigaciones.

0.4. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

El planteamiento de cuestiones como la discapacidad y la comunicación en una misma investigación corre el riesgo de ser poco exhaustivo. Aun siendo conscientes de ello, en el presente trabajo las estudiamos inicialmente por separado pero para poder obtener luego resultados de su conjunción, de sus relaciones. Es un trabajo de «mestizaje» del que se pueden sacar buenos resultados si estos son bien coordinados. Es la misma experiencia que se vive en la vida y desarrollo de las propias organizaciones, como veremos a continuación. Conscientes éstas de su imperfección pero también de su complejidad interna, sólo pueden avanzar y desarrollarse cuando entran en contacto y se comunican.

Según Demetrio Casado, los planteamientos de coordinación entre la atención sanitaria y/o de Servicios Sociales (y podríamos añadir desde la Administración Pública) se limitan prácticamente al estadio asistencial. Con el tiempo ha ido en aumento la compleja demanda de mejorar la oferta de atención sanitaria y de servicios sociales. Esto es lo que ha impulsado la necesidad de coordinación entre ellos (su comunicación) hasta convertirse en un «requisito imprescindible para dar coherencia a los éxitos en supervivencia de nuestras sociedades avanzadas». Por otro lado, sigue afirmando Demetrio Casado, que «no es menos importante la buena conexión entre los servicios de cada una de esas ramas» (Casado, 2008: 5-8). En esta línea propone dos tipos de coordinación:

Las buenas conexiones en y entre la rama sanitaria y la de servicios sociales requieren medidas jurídicas, organizativas y financieras diversas [como ejemplo, lo que postula la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia]. Por ellas se busca la coordinación gruesa [...]. Sin perjuicio de la misma y, sobre todo, cuando falla, es imprescindible la coordinación fina, vale decir, la centrada en los casos (Casado, 2008: 7).

En ello es en lo que creemos que más incidirá el presente estudio y quisiéramos que fuera su mayor aportación. Desde la comunicación entendida como punto de encuentro y reconocimiento, que la identidad e imagen de la intervención en discapacidad se viera mejorada y reforzada para que pudiera tener una mejor incidencia en el cambio social de la discapacidad.

Por ello creemos que, entre otras labores, la buena coordinación que propone Casado es el ejemplo de una de las peculiaridades que marcarán, no sólo la comunicación, sino también las instituciones surgidas de la intervención social. Veremos a lo largo del trabajo cómo el establecimiento de relaciones entre ellas crea un tipo de comunicación particular incluso dentro de la propia comunicación institucional. También la forma de darse a conocer hacia el exterior marcará el tipo de comunicación que se elija como más coherente con sus principios en los que se debería privilegiar la propia acción sobre la imagen.

En medio de toda esa intervención social encontramos la que se refiere a la discapacidad en particular. En estos momentos en que, por un lado, las asociaciones de afectados y sus federaciones han alcanzado un grado de madurez organizativo muy alto y, por otro, los recursos económicos disponibles han permitido una mayor atención a esta cuestión por parte de la Administración Pública, hacen que sea un tema de gran importancia y que queremos hacer evidente desde nuestra modesta aportación.

Es importante tener en cuenta estas cuestiones también en estos momentos en que se está implantando en España el Sistema de Atención a la Dependencia, fruto del proceso que acabamos de describir. Como todos los procesos no está exento de controversia. Una de las principales polémicas que levanta proviene de la falta de información o de la manipulación o aprovechamiento político que se pretende obtener de todo ello.

Sea como sea, son situaciones que necesitan ser canalizadas a través de una buena comunicación social entendida, como decimos, como punto de encuentro más que como imposición de posturas o de ideas particulares en condición de privilegio. En este sentido, creemos que particularmente «la discapacidad constituye un área de estudio estratégica porque puede servirnos para medir y calibrar el grado de sensibilidad social» (Álvarez Ruiz, 2003b :19).

Estas propuestas, aunque puedan resultar un empeño complejo y difícil, son posibles si, como veremos que proponen muchos teóricos, el marco conceptual, se comienza desde abajo y desde cero. Hay que ser conscientes de que no bastan los conceptos teóricos sino, sobre todo, que es necesario ir pensando en su influencia en las políticas y acciones concretas que se pretendan emprender. En este sentido podemos decir que es necesaria no sólo la deconstrucción del concepto de la discapacidad sino de las Utopías en general para que puedan caber todas las personas, también las que cargan con la discapacidad (Abberley, 1998: 83). Con la presente investigación intentaremos realizar también una pequeña aportación a este trabajo común.

Barton, citando a Morris como teórico de la discapacidad, propone que cualquier investigación que haga referencia a este tema debería responder a tres preguntas básicas: «¿En quién quiero influir con esta investigación?, ¿quién quiero que se percate de esta investigación?, y ¿con quién quiero relacionar esta investigación?» (Barton, 1998: 21).

En respuesta a ello y en coherencia con lo que vamos a exponer a continuación, creemos que en discapacidad no se puede influir sólo en un actor social concreto sino que repercute transversalmente en todos. De todas formas, conscientes de que no se puede quedar esta cuestión en algo tan general, creemos que, entre todos, los que más tienen que sentirse repercutidos deben ser los responsables de las entidades y organizaciones que intervienen directamente en la cuestión de la discapacidad. Sean responsables políticos, de asociaciones profesionales o académicas o de asociaciones representativas o de afectados por la discapacidad. Ellos son los que deberían percatarse de esta investigación y los que deberían poner en marcha, como lo han venido realizando, las redes sociales que llevan adelante ese cambio social que proponemos.

Un cambio social que no privilegie la acción de los que detentan el poder sino que equilibre la acción de aquellos que intervienen en la discapacidad y aquellos que la experimentan, un equilibrio que garantice, en definitiva, la libertad de opción desde la diversidad y la pluralidad de cada una de las personas.

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

PRIMERA PARTE

MARCO CONCEPTUAL: APORTACIÓN TRANSVERSAL DE LA DISCAPACIDAD, LA INTERVENCIÓN SOCIAL Y LA COMUNICACIÓN AL CAMBIO SOCIAL

I.1. EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD

INTRODUCCIÓN

La construcción de un mundo no excluyente en el que se vayan ampliando las cotas de dignidad humana requiere de todos y todas, entre otras metas, que vayamos eliminando las barreras entre las personas. Si en algo se ha distinguido la intervención en la discapacidad creemos que ha sido fundamentalmente en que las dificultades y trabas se han ido superando en la medida que las culturas y los entornos lo han ido permitiendo.

Aunque aparentemente las barreras físicas sean las más evidentes y difíciles de eliminar, no menos reales son las que se construyen en nuestro imaginario y vamos transmitiendo y heredando, a veces de una forma violenta, a través del lenguaje y de la educación. En este sentido creemos importante comenzar, no sólo por definir qué es la discapacidad y cómo se nombra por cuestiones metodológicas, sino viendo cómo afecta ontológicamente a las personas más implicadas en este fenómeno.

Como denunciaremos en su momento, la discapacidad es algo todavía poco presente, no tanto en la sociedad en general, que creemos que va tomando conciencia de ella (Álvarez Ruíz, 2003a: 188), sino en los estudios centrados en el cambio social y el desarrollo, y, por tanto, en la generación de ideas que sean más adecuadas a la realidad.

Así, iniciaremos este trabajo con un marco metodológico en el que hacemos un repaso de las definiciones, los conceptos, las teorías y modelos relacionados con la discapacidad, para relacionarlos posteriormente con los de organización e intervención social y comunicación, con la idea de colaborar en la aportación de nuevos paradigmas y métodos que nos acerquen a todos ellos. Apuntamos estas ideas en las conclusiones que agrupamos al final de esta primera parte.

I.1.1. DEFINICIONES DE LA DISCAPACIDAD

Una de las formas de intervenir en la discapacidad ha sido el gran esfuerzo que se ha hecho, y se sigue haciendo, por una mejor conceptualización y utilización de términos sobre la discapacidad, en general, y especialmente para que no tengan una carga peyorativa y degradante para la persona. Todas las instancias, políticas, académicas, de la Administración del Estado y de la sociedad en general, han ido evolucionando terminológicamente en este sentido. Hecho muy positivo pero que creemos que debería ir acompañado de una mayor consecución de la dignidad de todos los seres humanos. Es decir, que el desarrollo terminológico estuviera en consonancia con un desarrollo más humano e inclusivo. Asimismo, por la repercusión del lenguaje (cualquiera que sea su manifestación expresiva) sobre la dignidad, se debería exigir un avance en los recursos y estructuras de la comunicación que propiciara unas buenas prácticas profesionales, en particular, y el cambio social, en general. Todo ello intentaremos abordarlo a lo largo de este trabajo pero de momento, para una mejor comprensión del fenómeno que nos ocupa, nos centraremos en las definiciones de la discapacidad y las opciones que se han elegido en cada momento.

La discapacidad ha estado presente a lo largo de toda la historia de la humanidad y han sido numerosos y variados los términos referidos a ella: lisiados, deficientes, incurables, incapacitados, retrasados, inadaptados, inválidos, inútiles, anormales, subnormales, minusválidos... Estos términos, normalmente peyorativos, no se han ido dejando de utilizar con la aparición de otros nuevos sino que lo habitual ha sido su solapamiento con los recién llegados. Esto, más que ayudar a su comprensión, ha hecho que aumente la complejidad del fenómeno de la discapacidad.

El interés en detenernos en las definiciones no reside solamente en encuadrar conceptualmente a qué nos referimos en nuestra terminología o en intentar ser lo menos ofensivos posible en el lenguaje sino que, entre otras cosas, la misma adaptación de los términos ha supuesto un camino de comunicación. Mejor dicho todavía, de adaptación de la comunicación a esa realidad que pretende definir. Ha sido, en definitiva, un proceso comunicativo que es lo que creemos más interesante para nuestro trabajo.

En las palabras se esconde ya el germen mismo de la marginación. El lenguaje es en muchas ocasiones injusto y cruel, a veces por su propia limitación, otras por nuestra falta de creatividad y respeto hacia las personas. En este sentido profundizaremos más adelante en el epígrafe I.4, especialmente en I.4.4 y I.4.5 en los que tratamos la comunicación intercultural y la comunicación de la discapacidad respectivamente.

De todas formas, al final, lo importante no será la palabra sino la necesidad de expresar y comunicar lo más fielmente posible la realidad y la experiencia concreta de fragilidad corporal y marginación social a la que están sometidos cada día los hombres y mujeres que han de desarrollar su vida desde la diferencia en un mundo en el que es difícil la valoración de lo diverso.

Esto sólo se puede ver en el trato efectivo al que se han visto sometidas, en ocasiones, las personas con discapacidad. El mayor o menor desarrollo humano de las mismas corren paralelos a las definiciones que se le han dado desde la sociedad, ya sea desde la Administración Pública o desde el imaginario social imperante en cada momento. Como afirma Miguel Ángel Verdugo:

La terminología es el reflejo de los cambios en las concepciones, modos de enfocar, actitudes y entendimiento del problema. [...] La terminología expresa la evolución de las actitudes profesionales y sociales, pero los cambios de nombre dejan intactos los prejuicios de la mayor parte de las personas. Hemos de modificar los valores y actitudes que subyacen a esas expresiones, y no suponer que es un asunto meramente terminológico que sólo requiere un cambio de nombres (Verdugo, 2005: 4-5).

I.1.1.1. DEFINICIONES GENERALES

Comencemos, pues, de un modo muy general con la definición que Del Águila (2001) nos ofrece de la discapacidad desde una perspectiva global en la que se intenta incluir a toda la comunidad humana en ella. Desde un punto de vista filosófico afirma que la «discapacidad es un aspecto fundamental de la esencia humana por ser una manifestación de la finitud del hombre» y, por tanto, una circunstancia más de la propia vida aunque, por miedo o desconocimiento se la haya querido esconder o disimular.

Por otro lado, afirma que la misma finitud es la que introduce a la persona en la idea de discapacidad «en la medida que pone en evidencia la imperfección de la que gozamos todos los seres humanos» (Del Águila, 2001). De lo que concluye que «desde que ningún humano es perfecto y todos somos seres finitos, todos tenemos un mayor o menor grado de discapacidad, sea temporal o permanente, notoria o no».

En esta visión inclusiva de la discapacidad hemos encontrado también a Montero Llerandi (1997: 189) quien afirma que la discapacidad es fundamentalmente una cuestión que nos aportan los años. De hecho, como él mismo afirma, «deficiencias, personas con deficiencia y proporción deficiencias/deficientes se incrementan con la edad».

Relaciona así la discapacidad con otro término muy generalizado también en nuestros días que es el de dependencia o persona dependiente y que, como él mismo ha empezado a apuntar, se refiere también a las personas mayores:

La disminución natural de la capacidad de moverse junto a la incapacidad de trabajar conducen, de modo casi espontáneo, al paradigma de la dependencia: todos llegaremos, tarde o temprano, a esa incapacidad que nos convertirá en seres dependientes, anormales, minusválidos (Montero, 1997: 196).

Pero la definición que nos ocupa, el mismo Montero no la reduce a mayor o menor dependencia, sino que, siempre sujetos al paso de los años que la reducen inexorablemente, en la discapacidad actúan también variables como la «capacidad de movilidad y capacidad de trabajo» (1998: 38). Así, según el grado en el que estas capacidades se vean afectadas, se acercan o alejan al estatus de discapacidad.

Montero intenta, en otro momento, describirla desde un concepto nuevo: «La discapacidad viene definida por las dificultades que tienen las personas con deficiencias para acceder a una “vida normalizada”» (1998: 37). Cabría preguntar a este autor qué entiende por «vida normalizada». Bien sabemos que la «normalidad» es un concepto que, como veremos más adelante, es difícil, cambiante e incluso sinónimo de opresión. Para Jiménez Frías:

La definición de lo que es normal y anormal ha estado unida a una jerarquía social en la que el orden que se establecía se veía como natural y eterno. Cuando aparecieron en la sociedad las ideas de igualdad y libertad no desaparecieron completamente las diferencias entre normal y anormal. [...] Esta aproximación desde los derechos humanos de todas las personas mantiene también el presupuesto general de que las diferencias residen en las diferentes personas más que en la relación establecida entre ellas o en normas planteadas por las instituciones (Jiménez Frías, 2002: 50-51).

Las dificultades que se pueden plantear a la discapacidad, Montero las va concretando desde la perspectiva más común desde la que se aborda este fenómeno, desde su observación externa. Desde esa observación aparecen unas actitudes hacia el colectivo de las personas con discapacidad que él mismo resume en el siguiente texto:

Las actitudes hacia los minusválidos parecen estar construidas sobre: 1) la diferencia, 2) lo deformado y 3) el temor, basado en lo probable, a convertirse en minusválido por un azar de lo cotidiano –siempre es posible en una sociedad de riesgo: accidente de coche, de trabajo, enfermedad, etc. (Montero, 1997: 197).

En esta misma línea, Barton resalta la importancia de las definiciones y más cuando pueden ser el reflejo de una situación de violencia estructural en la que se legitimen los supuestos y prácticas que podemos tener sobre unas personas concretas. Como ejemplo de ello enumera las

siguientes respuestas ofensivas: «el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo» (Barton, 1998: 24).

Esas actitudes definen la discapacidad desde sus aspectos más patentes, es decir, desde lo diferente, lo deforme y a lo que se teme por ser una amenaza azarosa. Esto nos remite al debate paralelo, relacionado con las actitudes ante la discapacidad, sobre el uso de eufemismos cuando se define o explica la discapacidad. Es decir, nos encontraremos tanto personas (incluidas aquellas que poseen alguna discapacidad) que prefieren definir la discapacidad sin ocultar ningún aspecto de la misma y se referirán a «cojos», «ciegos», «dementes», «sordos», etc., para hablar sobre este colectivo, como las que ensalzan la «diversidad» en la que se disuelve simbólicamente cualquier apariencia humana.

Nos encontramos, del mismo modo, con otros que eufemísticamente se refieren a las personas con discapacidad desde un «ellos» o con términos que reflejan las actitudes marginadoras que reseñaban anteriormente Montero o Barton. Son los que prefieren «pulir» el lenguaje con palabras más generales que no hagan tanta referencia a la deficiencia o disfunción física de la persona. De todas formas sobre los eufemismos hablaremos más adelante en el apartado referente a la comunicación intercultural (I.4.4).

Para Montero (1998: 124) la mayor «concentración discursiva» es ilustrada perfectamente con el término de «normalidad», ser normal o no serlo. Con ese término, una persona se acerca o aleja de ella cuando se parece o difiere del orden de los dioses (de lo divino) que está caracterizado por la belleza, la inteligencia y la armonía. La persona con discapacidad se quedaría, pues, en algo «pre-humano», alejado incluso de los seres humanos comunes.

Esta concentración discursiva es admitida porque lo que verdaderamente resulta complejo es el tema mismo de la discapacidad. El deseo de elaborar una definición lo más inclusiva posible que no degrade la dignidad de la persona, que no sea marginadora y que no se aleje de la realidad creemos que puede tener como contrapartida un aumento de la dificultad de comprensión. Amando Vega lo reconoce en el siguiente texto:

La discapacidad, en este marco, no puede ser entendida como «problema» individual, sino como un fenómeno también complejo, podríamos decir global, en el que se entremezclan elementos culturales, económicos, políticos, etc., en una enmarañada red en la que los más débiles quedan atrapados, al mismo tiempo que se les niega la capacidad de participar en esta sociedad «globalizada» (Vega, 2003: 35).

Para una sociedad como la nuestra, inmersa en una cultura que acentúa la rentabilidad de las cosas, la eficacia, la capacidad de producir y consumir, no ha sido necesario un gran esfuerzo para asignar con términos degradantes a las personas que tienen alguna limitación funcional que les coloca en desventaja a la hora de participar y competir en la carrera de la vida: «valen» menos, son menos «útiles».

Amando Vega, al igual que aquellos autores que se enmarcan en la teoría de la opresión social como Abberley, Finkelstein, Barnes u Oliver, este hecho lo atribuye además a una sociedad que, por todo lo que hemos referido anteriormente, se fija más en la discapacidad que en la persona y en sus potencialidades: «Los problemas de las personas con discapacidad han sido agravados por una sociedad invalidante que se fijaba más en la discapacidad que en su potencial. Pero no es fácil cambiar esta sociedad donde priman los intereses económicos sobre los sociales» (Vega, 2003: 39).

En esta línea de una visión más general de la discapacidad, hay autores que apuntan que la discapacidad es sobre todo una «construcción social» (Vidal, 2004: 255) donde una mayoría considera que ciertas características de una minoría no se corresponden con el estándar establecido. Esto puede englobar a un colectivo amplio cuyo origen se relaciona en gran parte con los racimos de corte biologicista por los que determinadas características físicas se consideran no sólo inferiores sino suficientes para justificar a la sociedad en su estado de exclusión.

De esta manera es como se llega, sin duda, a una segregación injusta y precipitada, «hay una desproporción enorme entre su grado de limitación física y el grado de discriminación, desprecio y rechazo social de que son objeto» (Albarrán, 1982: 13). Discriminación que afectará además no sólo a la terminología sino también a la producción de la comunicación y su realización material como producto final.

Para entender esta discriminación nos hemos de situar en un contexto lo más amplio posible. Así lo describe Juana M^a Alanís invitando, por otro lado, a seguir avanzando en la adecuación de la terminología sobre la discapacidad desde una mejora de la comunicación de la misma, idea que en este trabajo queremos también reflejar:

El análisis de la situación de las personas con discapacidad debe reconocerse más allá de ser un mero modelo lineal más, se hace necesario partir de reconocer contextos básicos de entendimiento para la planificación social y entendimiento de actuación en el ámbito del desarrollo económico, social y de diferencia cultural. Y con ello modificar las condiciones de apreciación de diferencias, hacer frente a las consecuencias de las discapacidades y promover la participación de todos los sectores involucrados (Alanís, 2003: 46-47).

I.1.1.2. DEFINICIONES DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL ÁMBITO DE LA SALUD

Muchos autores se han acercado a la discapacidad considerándola primordialmente como el reverso o, al menos, como uno de los aspectos de la salud. En este apartado veremos que la clasificación e identificación de las diferentes discapacidades surge, en muchos casos, de una necesidad médica por diagnosticar y tratar aspectos de la salud de la persona. Así Del

Águila (2001) afirma que «si la salud es la condición básica para poder disfrutar de la vida, la discapacidad resulta de la presencia de más o menos obstáculos, no esenciales, que dificultan o impiden este disfrute». Es una definición como vemos muy inclusiva, punto de partida para acercarnos al mundo de la discapacidad como algo habitual y más cercano de lo que se piensa mayoritariamente.

Las definiciones en este campo, y que más se han generalizado, son las que se han propuesto desde la Clasificación Internacional de la Organización Mundial para la Salud (OMS) desde 1980 que viene dominada por el término de «persona con discapacidad». Anteriormente era más común la utilización del término minusválido que hizo su aparición a mediados del siglo XIX. Desde 1889 se viene empleando en el terreno deportivo el término “*handicap*” que viene a significar «poner a alguien en condiciones de inferioridad» (Tomás, 1978: 28).

En este recorrido nos detenemos, pues, en la referencia a la OMS que ha realizado un verdadero esfuerzo en las últimas décadas de adaptación.

Aunque ya había sido aprobada en 1976, fue en el año 1980 cuando la Organización Mundial de la Salud publicó su primera clasificación general y comprensiva de la discapacidad. Esta va desde una visión de los orígenes médicos y de salud, hasta llegar a sus manifestaciones últimas en la vida humana en todos sus aspectos. Surgió con carácter experimental. La versión española la publicó el entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) en 1983. Se denomina CIDDM en castellano (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) o ICIDH en inglés (*International Classification of impairments, disabilities & handicaps*). En ella se dice:

En el contexto de la Sanidad, una minusvalía es un impedimento que sufre un sujeto dado, originado a consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide la realización de un rol que es normal (dependiendo de los factores de edad, sexo, contexto social y cultural) para el sujeto en cuestión [...] La discapacidad tiene su origen en la imposibilidad o incapacidad para conformarse a las expectativas o normas del universo del sujeto. La minusvalía se produce, por tanto, cuando se da una interferencia con la capacidad de desempeñar lo que podría denominarse «roles de supervivencia» (OMS, 1980: 5).

Estos conceptos se resumen en la tabla que exponemos a continuación en la que aparecen claramente las distintas definiciones:

TABLA 1

Primer modelo desde la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM-1 (1980)

Enfermedad	→ Deficiencia	→ Discapacidad	→ Minusvalía
	Pérdida o anormalidad de una función o parte del cuerpo	Restricción o ausencia de capacidad para realizar una actividad	Situación de desventaja que limita o impide desempeñar un papel social

Fuente: IMSERSO (1997: 287) Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Madrid.

Según Del Águila (2001) es una clasificación que se orienta a entender el fenómeno de la discapacidad, en términos generales, desde experiencias de salud pero que se enfoca hacia tres aspectos negativos o de restricción:

- las deficiencias que se presentan en lo corporal, fisiológico y orgánico;
- las discapacidades, entendidas como las restricciones en la actividad de un individuo debido a cualquier deficiencia; y
- las minusvalías, entendidas como situaciones desventajosas, derivadas de deficiencias o discapacidades, que limitan o impiden participar o desempeñar roles sociales en niveles considerados normales.

De estas afirmaciones se desprende, entre otras cosas, que existen personas que padecen una determinada enfermedad o trastorno que se exterioriza y manifiesta en una deficiencia física. La primera consecuencia de ello es que, en la inmensa mayoría de los casos, lo que en principio sólo debería ser una «desventaja física», se convierte al final en la definición total de la persona.

La más dura crítica que se hizo a esta primera clasificación fue, sin embargo, el haber sido publicada tarde. Ello supuso que muchos organismos, como los que se dedican a las estadísticas, hubieran tenido que crear una terminología propia que, aunque se adaptara a la que proponía la OMS, no coincidía plenamente. Así la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud de 1999 del Instituto Nacional de Estadística (INE), que sirvió para medir el impacto de la discapacidad en la población española, tuvo que resolver una serie de dificultades metodológicas surgidas de la propia Clasificación. «Entre otras hubo que decidir cuál sería la pregunta que sirviese de punto de arranque de la investigación. El estudio se inició por el segundo nivel de consecuencias de la enfermedad, es decir, por las discapacidades, debido a que la clasificación de las deficiencias, primer nivel, utiliza una terminología que hubiese representado una gran complejidad de respuesta para ser manejada por personal no sanitario» (INE, 2000: 18). De todas formas, el INE a la hora de definir la discapacidad dice:

Se entiende por discapacidad, a efectos de la encuesta, toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona padece una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas. Se hace una excepción, recogiendo también las discapacidades que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada, sino que, más bien obedecen a procesos degenerativos en los que la edad de la persona influye decisivamente. Se consideran 36 discapacidades que se clasifican en 10 grupos [Ver, oír, comunicarse, aprender, desplazarse, utilizar brazos y manos, desplazarse fuera del hogar, cuidar de sí mismo, realizar las tareas del hogar, relacionarse con otras personas] (INE, 2000: 22).

Así, pronto se revisó la primera clasificación de la OMS. En 2001 apareció una nueva, conocida como CIDDDM-2 o CIF «Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud». En ella se recuerda la distinción entre la clasificación de los estados de salud y aquella que hace referencia al funcionamiento y la discapacidad, manteniendo su complementariedad:

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda el marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias (OMS, 2001: 4).

La finalidad de esta nueva clasificación o CIF no olvidemos que pretende proporcionar el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (por ejemplo: el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado que «posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo» (OMS, 2001: 4).

Según Antonio Abellán (2000), en las observaciones que realiza sobre el borrador ya aceptado que se convertiría en texto definitivo, la CIF puede servir para muchos propósitos:

- A nivel individual, para conocer las condiciones de salud y funcionamiento de la persona, para diseñar su tratamiento, para la evaluación de tratamientos y para evaluar, lo más objetivamente posible, la evolución de la discapacidad.
- A nivel institucional, para formación de profesionales, para planificación de servicios y para mejorarlos, para comunicación entre profesionales gracias a un lenguaje común, para evaluar servicios provistos.
- A nivel social proporciona una base científica para entender y estudiar los estados funcionales asociados a los estados de salud; permite establecer criterios sobre quiénes tienen derecho a determinadas prestaciones; sirve para el desarrollo de políticas sociales, para el diseño e implementación de políticas de atención y cuidados, y para evaluación de diseños universales, evitación de barreras y facilitar la accesibilidad de los lugares; permite la comparación de datos entre colectivos, países o a lo largo del tiempo.

Los términos evolucionan para evitar connotaciones negativas. Así el término «discapacidad» de la primera clasificación ha sido reemplazado, por ejemplo, por el

término neutro de «actividad» y las circunstancias negativas en esa dimensión se describen como «limitaciones de la actividad»; el término «minusvalía» ha sido reemplazado por el de «participación», y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como «restricciones de la participación».

A continuación podemos observar dos esquemas que ilustran claramente el desarrollo de estas definiciones nuevas de la CIF:

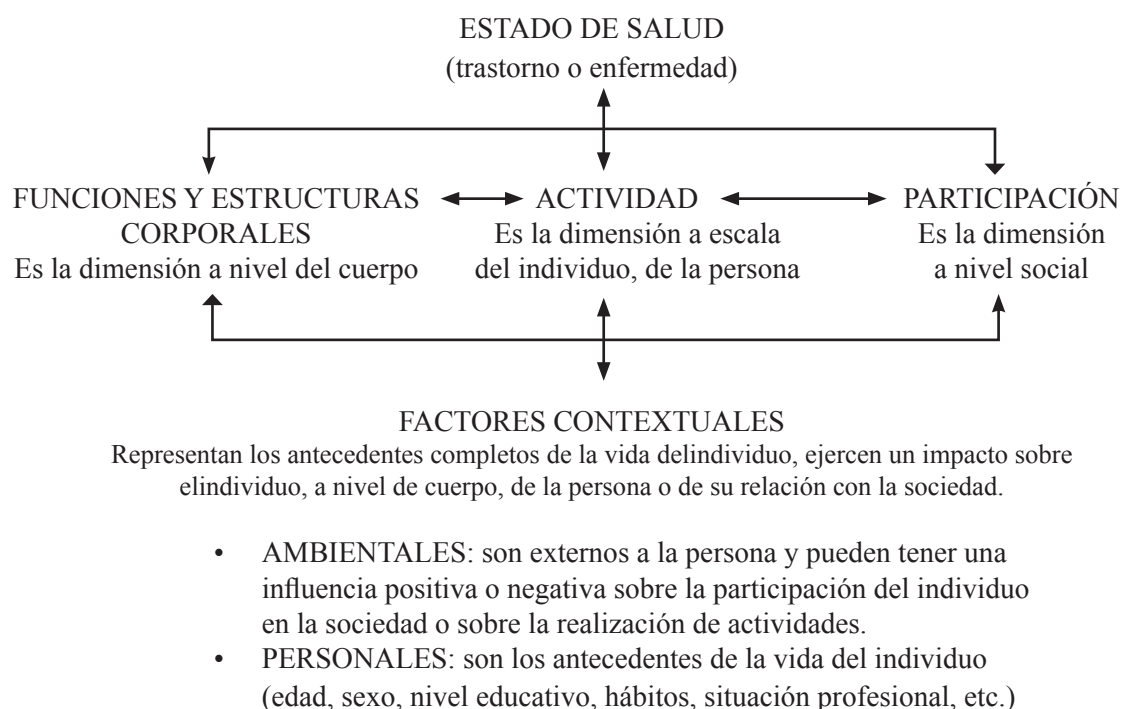
TABLA 2
Elementos de la CIDD-2 (2001)

	Dimensiones			
	Funciones y estructuras corporales	Actividades	Participación	Factores contextuales
Nivel de funcionamiento	Cuerpo (partes del cuerpo)	Individual (persona como un todo)	Social (situaciones vitales)	Factores del entorno o ambientales + Factores personales
Características	Funciones corporales, fisiológicas Estructuras corporales	Realización de actividades	Implicación en situaciones vitales	Características del mundo físico, social y actitudinal + Atributos de la persona
Aspectos positivos (Funcionamiento)	Integridad funcional y estructural	Actividades	Participación	Facilitadores
Aspectos negativos (Discapacidad)	Deficiencia	Limitación en la actividad	Restricción en la participación	Barreras/ Obstáculos

Fuente: OMS (2001), Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad CIDD-2, Ginebra.

TABLA 3

Dimensiones del modelo del funcionamiento y la discapacidad.



Fuente: Elaborada a partir del artículo de A. Abellán (2000).

Observemos cómo la interacción entre el estado de salud, las funciones y estructuras personales, la actividad, la participación o los factores contextuales, funcionan en los dos sentidos. Por ejemplo, una limitación en la actividad puede modificar el estado de salud, y viceversa; se puede tener una deficiencia en un órgano y no tener limitación de actividad; se puede tener limitación de actividad sin deficiencias evidentes, como sucede en muchos tipos de discapacidades; se puede tener una deficiencia que limita la actividad y crea problemas de participación; un diabético (deficiencia) puede realizar todo tipo de actividades, pero puede retraerse en actos sociales (comidas, festejos); un lugar peligroso (factor ambiental) retrae a una persona con discapacidad física a deambular normalmente y relacionarse, etc.

Es, en suma, una clasificación más positiva que la primera y hace más complejas y ricas las interacciones entre los componentes del modelo:

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. Como se ha indicado anteriormente, los Factores Contextuales incluyen tanto factores personales como factores ambientales [...] El 'constructo' básico de los Factores Ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal (OMS, 2001: 9).

Esta nueva clasificación supuso, por tanto, unos avances como nos indica Del Águila (2001):

- Que dicha clasificación es válida para cualquier persona, sin necesidad de que presente discapacidades, por lo que tiene una aplicación universal.
- Que la visión de la discapacidad sólo desde sus aspectos negativos o de restricción ofrece una visión fragmentaria y sesgada de la realidad.
- Que son faltas de previsión, en el diseño de la realidad social, las que restringen la accesibilidad de las personas para participar en más actividades, por lo que deben ser corregidas a fin de asegurar una mejor integración e interacción de las personas entre sí, independientemente de sus estados de salud, orgánicos o corporales.

Pero la CIF también tiene algunas lagunas. No cubre estados funcionales que no están relacionados con estados de salud, como por ejemplo, los factores socioeconómicos independientes de dichos estados (por ejemplo, la pobreza). El mismo documento de la OMS admite esta cuestión y alega que «los Factores Personales son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos» (OMS, 2001: 9).

Vemos, al menos, cómo se avanza en ver que la discapacidad no es un atributo propio de la persona sino un complejo conjunto de condiciones creadas en la mayoría de los casos por el ambiente social. Dicho de otro modo, «la discapacidad es una situación y no una característica intrínseca de la persona, por lo que no sería correcto hablar de “discapacitados” y sí de “personas con discapacidad” y de “situaciones que discapacitan. La discapacidad, más que tenerla, se comparte» (Pisonero, 2007: 100).

Esto lo desarrollaremos más adelante en la sección dedicada al modelo social de la discapacidad.

I.1.1.3. DEFINICIONES DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

En esta sección de las definiciones de la discapacidad dedicaremos unos párrafos a la evolución, en muchos casos también terminológica, que se puede observar en el lenguaje que utiliza la Administración pública y algunas de las leyes por las que ésta se ha venido rigiendo al tratar el tema de la discapacidad.

Antonio Jiménez Lara nos ofrece un recorrido por algunos de los hitos en los que nos podemos fijar para entender esta evolución. Fijémonos en la terminología usada en esta primera cita («subnormales», «deficiencias»,...) que reflejan una manera de afrontar el tema de la discapacidad:

El primer antecedente de una definición administrativa de la situación de discapacidad, y de los derechos económicos a los que ésta da lugar, es el Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre, por el que se establece el Servicio Social de asistencia a los menores subnormales, con carácter de Servicio Social de la Seguridad Social [...], la acción protectora de este Servicio Social se refiere a las deficiencias, las cuales son valoradas por servicios médicos. Hay coherencia, pues, entre el objeto a valorar y los medios aplicados al efecto (Jiménez Lara, 2003: 19).

Jiménez Lara sigue mostrándonos ejemplos de aplicaciones legislativas de la Administración en los que, como vemos a continuación, hacen referencia al eterno trato como menores de edad a las personas con discapacidad y, en concreto, porque no desarrollan una actividad laboral remunerada:

El Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre el empleo de los trabajadores minusválidos, define como tales a las personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas por una disminución de su capacidad física o psíquica en el grado que reglamentariamente se determine [...] el fenómeno que se protege en esta norma (la imposibilidad de ejercer el rol adulto de trabajar) es la minusvalía, aunque el criterio de apreciación de la misma es la discapacidad (disminución de su capacidad física y psíquica) (Jiménez Lara, 2003: 19).

La siguiente definición que nos acerca Jiménez Lara hace referencia a la Ley de Integración Social del Minusválido de 1982, en la que se ve claramente la influencia de la primera clasificación CIDDM de la OMS. En ella ya se introduce un amplio abanico de posibilidades y circunstancias que rodean a la discapacidad y, por tanto, que implican de una forma más amplia a la Administración pública:

La definición administrativa actual de la situación de minusvalía trae su causa legal de lo dispuesto en el artículo 7.1 de la LISMI que establece que «a los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales» (Jiménez Lara, 2003: 20).

Por último, Jiménez Lara introduce un factor que creemos importante a la hora de definir y tratar la discapacidad y es el tener en cuenta a las personas y la vida cotidiana en la que se desenvuelven, hecho que garantiza no sólo una descripción más real de la misma sino un trato menos indigno y discriminatorio:

La regulación del procedimiento de reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía se ha visto modificada recientemente por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, que establece unos nuevos baremos basados en la dificultad para realizar actividades de la vida diaria (Jiménez Lara, 2003: 20).

A continuación nos acercaremos a una ley que, por su proximidad geográfica, nos ha parecido interesante. Asimismo creemos interesante ver en estos momentos qué es lo que entiende nuestra Administración pública más cercana sobre la definición de la discapacidad. Haremos referencia a la Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad:

A efectos de la presente ley, se entiende por:

1. Persona con discapacidad: aquella que, por causa de una deficiencia en su interacción con el entorno, sufre cualquier restricción o impedimento en la capacidad de realizar una actividad que se considera normal para el ser humano, generando una situación de desventaja para la persona en cuanto limita o impide el cumplimiento de una o varias funciones dentro de la sociedad a la que pertenece, teniendo reconocida la condición de minusválido en un grado igual o superior al 33 por 100 por el órgano competente en materia de valoración de minusvalía.
2. Personas con discapacidad con movilidad reducida: aquella que, de forma permanente o temporal, tiene limitada su capacidad de movimiento [...].
3. Persona con discapacidad con necesidad de apoyo generalizado: aquella persona que, como consecuencia de su discapacidad, precisa de atención o ayuda de otra u otras personas para realizar las acciones importantes de la vida diaria [...] (Generalitat Valenciana, 2003).

La primera crítica que podemos hacer a esta definición es el hecho de que ha de ser un «órgano competente» el que clasifique y defina, en definitiva, la discapacidad reduciéndola a un «grado» y no a una serie de circunstancias. La segunda crítica la hacemos porque creemos que establece una discriminación innecesaria entre las mismas personas con discapacidad. No podemos entrar en un debate sobre esta cuestión, simplemente es para hacer referencia a la imagen que se puede llegar a tener desde una Administración pública.

Tampoco entendemos, leyendo la cita anterior, por qué se incluye el segundo punto cuando creemos que la discapacidad ya se define suficientemente en el primero. La movilidad reducida es una discapacidad sin más, ni mejor ni peor ni diferente a las demás. Sí que vemos importante el tercer punto en el que se admite la diferencia que puede crear una mayor dependencia derivada de la discapacidad.

Este hecho distintivo de la dependencia se ve también cuando la misma ley asume la CIF y, por otro lado, sigue con la opción de distinguir especialmente a las personas con necesidad de un apoyo generalizado. Es una nueva distinción en la que entran, no las características diferentes de las personas y, por tanto, diferentes problemáticas y necesidades, sino simplemente el «justificar un nivel de protección más intenso». Esta terminología nos acercará a un modelo de la discapacidad en el que se privilegia sobre todo la asistencia. Podemos comprender esta posición porque la Administración pública tiene el deber de administrar unos recursos aunque sea por encima o sin atender la realidad de las personas a las que va dirigida. Esto lo encontramos en el siguiente párrafo:

Dentro de las personas con discapacidad, la ley distingue entre aquellas que necesitan o no apoyo generalizado. La discapacidad con necesidad de apoyo generalizado supone una forma especialmente agravada de la discapacidad, en la medida en que la situación de desventaja es tan importante que estas personas requieren de una asistencia o ayuda de terceras personas para el desempeño de las actividades más elementales de su vida diaria, lo que justifica un nivel de protección más intenso (Generalitat Valenciana, 2003: Preámbulo, apartado III).

Puede que, como dice Demetrio Casado (1995: 96), la Administración se basa en una «ética indemnizadora» que se inspira en la convicción de que la diversidad funcional es una desgracia y, por tanto, el sujeto que está expuesto a la discapacidad debe ser compensado por ello.

Recapitulando lo que ha supuesto este proceso terminológico en la Administración, Montero Llerandi constata un cambio importante. Afirmar que «la construcción administrativa de la discapacidad ha pasado de ser considerada un hecho individual a tratarse como fenómeno social. Se ha producido un cambio en la concepción: de un acontecimiento aislado, personal, que requiere una compensación –caridad- a un fenómeno social que exige derechos e integración» (Montero, 1998: 17).

Destacamos también la consideración que este mismo autor hace del proceso: «La construcción administrativa de la deficiencia ha pasado de tratar como objeto a las personas con discapacidad a considerarles como sujetos, dotándoles de una carta de derechos, la Ley de Integración Social de los Minusválidos» (Montero, 1998: 34). Esta ley a la que se refiere Montero se renovó y perfeccionó en disposiciones posteriores como la Ley de igualdad de oportunidades o en la Ley de la Autonomía Personal en la que el protagonismo de las personas con discapacidad es mayor. No entramos en las definiciones que en ellas aparecen para no extendernos más en este punto y porque se salen de la acotación temporal de nuestra investigación.

Volviendo a lo que dice Montero, observamos otros aspectos que definen la discapacidad desde la visión administrativa. Son todos aquellos que están relacionados con lo económico. Este autor constata una actitud social de la que participa también la Administración: «Si establecer barreras entre el yo y los otros es una actividad cotidiana, ¿dónde se realiza lo social? Ejercitar la voluntad queda limitado al acto de comprar» (Montero, 1998: 106).

Podemos constatar que no se trata de un defecto sólo de la misma Administración sino que la misma dinámica de mercado afecta a las relaciones entre las personas con discapacidad, a las asociaciones que las representan y a la propia Administración. Es decir, «la delegación, la demanda de la resolución de estos problemas para que los resuelvan las administraciones públicas muestra la penetración de un nuevo orden en las relaciones sociales: las relaciones de mercado» (Montero, 1998: 106). No es extraño, pues, que la discapacidad, en algunas ocasiones, sea vista sólo como un problema político y económico.

Amando Vega va más allá y ve en ello una forma de opresión al cambiar el punto de vista desde el que emite su juicio:

Para la perspectiva social, el centro de interés no es el individuo «discapacitado», sino las circunstancias opresoras del entorno social, político y económico en el que viven las personas con discapacidad. Las actividades humanas llamadas «normales» están estructuradas por el entorno social y económico general, construido éste por los intereses de las personas no discapacitadas y para estos mismos intereses. De este modo la «discapacidad» se define como una forma de opresión (Vega, 2003: 40).

Desde esta perspectiva, Vega ve el hecho de la discapacidad como una herramienta artificiosa utilizada para administrar unos recursos. Creemos que es importante tener en cuenta este punto de vista que, de una manera alternativa, plantea una nueva forma de ver la discapacidad y lo que ello significa:

La sanción de discapacidad otorga a esos agentes el poder de administrar los recursos públicos, familiares y privados que se destinan al tratamiento de esa misma discapacidad. La atribución de minusvalía a un sector minoritario que presenta una limitación funcional es un ejercicio del poder, pseudo-justificado por la elevación de la limitación funcional a la categoría de esencia, que sostiene la asistencia, la compasión o el tratamiento médico. En este sentido, uno da porque tiene y otro recibe porque le falta (Vega, 2003: 40).

Este mismo autor hace alusión a la Declaración de Madrid de 2002 y coincide con ella en que «las personas con limitaciones 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» (Vega, 2003: 76).

Por último, quisiéramos destacar la aportación de Amando Vega que hace referencia a la «voz». Algo importante desde la perspectiva de este trabajo en el que intentamos poner en relación el hecho de la diversidad con la comunicación:

El análisis social de la discapacidad presta especial importancia a la cuestión de la voz en relación con los discapacitados. Esto se encuentra tanto en aspectos individuales como colectivos en donde el interés se centra en temas de identidad, diferencia, representación y política de reconocimiento. La cuestión de la voz presupone que los discapacitados han sido excluidos de la capacidad de tomar decisiones sobre asuntos clave incluidos aquellos relacionados con su calidad de vida (Vega, 2003: 80).

Montero Llerandi (1998: 124) introduce un nuevo argumento en esta construcción administrativa de la discapacidad: la ignorancia. «Ignorar a los discapacitados no es un acto

limitado al ámbito de lo privado, de lo individual, sino que es la consecuencia de la ignorancia de las instituciones. Se les ignora como estrategia para evitar respuestas a preguntas incómodas, contribuyendo a la ignorancia colectiva que relega lo perturbador al espacio de lo desconocido». Más que lo desconocido añadiríamos que se refiere a lo negado, lo que no existe porque no interesa.

Este mismo autor hace referencia a la ausencia de voz como algo importante para entender qué tipo de discapacidad es la que entiende la Administración Pública, al menos hasta ahora. Así afirma que «dos ausencias caracterizan la marginación: la voz y el grupo organizado. La voz es expresión del discurso que constituye el fenómeno y formula la demanda que se articula a través del grupo organizado (asociación)» (Montero, 1998: 133).

Como resumen de este apartado se puede contemplar en la tabla de la siguiente página, en paralelo, la evolución terminológica desde las distintas perspectivas tratadas.

TABLA 4

Evolución de las definiciones de la discapacidad.

DEFINICIONES OMS		PERSPECTIVA DE LA ADMINISTRACIÓN		PERSPECTIVA SOCIAL	
Modelo CIDDM-1 (1980)	Enfermedad			La deficiencia es una forma de opresión enmarcada en unas circunstancias opresoras	
	Deficiencia Pérdida o anormalidad de una función o parte del cuerpo	Subnormal Deficiente	Centrado en el cuerpo del individuo		
	Discapacidad Restricción o ausencia de capacidad para realizar una actividad	Minusválido Discapacitado	«Normalidad» Marcada por personas sin discapacidad	El reconocimiento arbitrario de la discapacidad es una nueva circunstancia opresora. Dificultad de acceso a una «vida normalizada»	
	Minusvalía Situación de desventaja que limita o impide desempeñar un papel social				
Modelo CIDDM-2 (2001)	Integridad funcional Funcionamiento	Deficiencia Discapacidad	Persona con necesidad de apoyo generalizado	Administración de los recursos públicos, familiares y privados	El que da porque tiene. El que recibe porque le falta
	Actividad	Limitación en la actividad	Ignorancia estratégica	Fenómeno social	Reclamación de la voz
	Participación	Restricción en la participación	Interlocutor social	Asociacionismo Receptores vs. Protagonistas Usuarios vs. Administradores de los recursos	Identidad, diferencia, representación y política de reconocimiento

Elaborada a partir de OMS (1980 y 2001), Vega (2003) y Montero (1998).

I.1.2. CONCEPTOS RELACIONADOS CON LA DISCAPACIDAD

Si complejo es realizar una definición clara de la discapacidad, esta labor se complica por la cantidad de conceptos vinculados a ella. A continuación vamos a exponer algunos de los que creemos más importantes. Otros, aunque no aparezcan en este apartado, aparecerán más adelante relacionados con las teorías y modelos.

La lógica escogida para la exposición de estos conceptos la podemos ilustrar con un texto que apareció en el Real Decreto de 22 de enero de 1910 por el que se creaba el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales. En él dice así:

Estadísticas particulares que vienen á sustituir á una oficial no realizada todavía, atribuyen á nuestra Patria las cifras horribles de 15.000 mudos, 25.000 ciegos y un número, también elevado, de individuos afectos de diversas manifestaciones psicopáticas que los apartan de la normalidad social.

Mudos, ciegos y anormales diseminados por todo el territorio nacional, llevan generalmente una vida triste, solitarios unos, abandonados ó menospreciados otros en el seno de una sociedad que no los comprende, respeta, ni ama, y desposeídos todos de aquella plenitud de dignidad social que, hasta para los más humildes ciudadanos, es el ideal en todos los pueblos cultos (Real Patronato, 2001: 171).

En el primero de los párrafos aparece el concepto de «normalidad social» y en el segundo «dignidad social». Entre ambos conceptos vamos a colocar nosotros todos los demás ya que consideramos que ha resultado ser también el camino que recorre cada persona con discapacidad y el colectivo en general. Es decir, es el proceso que va desde la lucha por salir de una «anormalidad» marcada por los «normales» hasta el reconocimiento de la dignidad social que todos merecemos como personas.

I.1.2.1. EL CONCEPTO DE NORMALIDAD EN LA DISCAPACIDAD

Una definición negativa de la discapacidad es, como hemos visto, la que la incluye entre aquello que no está dentro de lo «normal». Como veíamos en las definiciones usadas hasta no hace mucho por la Administración Pública, para referirse a las personas con discapacidad se las seguía tratando de «anormales» o «subnormales». Se establece, por tanto, un canon o estándar, muchas veces más mental que real, con el que medir y clasificar a los seres humanos.

Siguiendo esta idea, Drake propone que el concepto de «normalidad», lejos de describir un estado de cosas natural o predeterminado, representa un reconocimiento de los valores que han terminado por imponerse en una comunidad concreta en un momento dado. Es decir, la formación de la «normalidad» es el resultado –y la representación– de un ejercicio de poder (Drake, 1998: 161).

En ese ejercicio de poder «lo normal» sería, pues, lo natural y las variantes de la normalidad estarían también dentro de lo natural (Vidal, 2004: 256). Esta visión está en línea con la legitimación de la marginación de las personas con algún tipo de deficiencia discapacitante. En definitiva, como legitimación, se convierte también en violencia estructural dirigida a un grupo determinado de personas. En el otro extremo, la lucha por la inclusión o «rehumanización», en muchas ocasiones, ha supuesto más que una ventaja, una nueva carga de imposiciones y de responsabilidades.

Lejos de esta forma de concebir la normalidad (o la insuficiencia como falta de ella), Abberley (1998: 77) propone que no es algo «natural», sino que ha sido una categoría que ha cambiado a lo largo de la historia. Del mismo modo, añade Abberley, no todas las restricciones en la actividad humana son opresión.

Demetrio Casado (1995: 129) habla del término normalización entre otros importantes conceptos relacionados con la discapacidad. Para él la normalización implica un régimen de vida, algo que se tiene que construir. Por otro lado, menciona la vida independiente que, a diferencia de la anterior, corresponde a una situación personal. La integración, que desarrollaremos ampliamente más adelante, consiste para este autor en una relación que involucra a las personas. Por último, habla de la equiparación de oportunidades y la sitúa en medio, así que no concierne directamente a las personas sino a su entorno. La equiparación de oportunidades es, pues, instrumental.

En esta línea habló la Comisión Europea en uno de sus documentos cuando hizo referencia al proceso que se ha vivido en el movimiento de la discapacidad e intentó realizar un nuevo planteamiento de la integración desde la igualdad de oportunidades. Desde entonces hasta ahora se han realizado nuevos esfuerzos para desarrollar esta historia que la misma Comisión nos resume y que, en este momento, nos viene bien recordar para plantear nuevos conceptos:

16. El reconocimiento y la valoración de la diversidad humana constituyen uno de los mayores desafíos a que se enfrentan nuestras sociedades en la actualidad. Los procesos económicos y sociales tradicionales, por el contrario, han tendido a construirse sobre la base de ideas preconcebidas sobre la normalidad, que excluían a las personas con minusvalía. Un ejemplo clásico es el diseño de sistemas de transporte y de edificios públicos basados en ideas preconcebidas sobre la persona «media», sin tomar en cuenta a las personas con problemas motrices. Por consiguiente, se excluía a dichas personas de los procesos generales, o se veían considerablemente disminuidas sus oportunidades de participación.

17. La ausencia misma de las personas con minusvalía, o su virtual «invisibilidad» en la vida ordinaria, no ha hecho sino exacerbar los estereotipos populares sobre estas personas, lo que, a su vez, ha contribuido a perpetuar un ciclo de exclusión. En este sentido, es indudable la estrecha relación existente entre las actitudes prejuiciosas, la falta de igualdad de oportunidades y la discriminación (Comisión Europea, 1996: 16-17).

I.1.2.2. EL CONCEPTO DE INTEGRACIÓN SOCIAL

El término «integración» no está libre tampoco de controversia, ya sea aplicándolo a la discapacidad como a cualquier otro tipo de colectivo social que esté en una situación de desventaja. La integración, como el concepto de normalidad, aunque en apariencia podría suponerse como algo deseable, puede convertirse también en sinónimo de un ejercicio de opresión. Ambos usos vendrán marcados por quién determine lo que es «normal» o quién debe «integrarse» y de qué manera lo haga.

Más allá de la dificultad, para Canevaro (1987: 27-28), «la integración es un proceso que pertenece a una situación social y cultural, y comporta el reconocimiento y la asunción de la identidad». Él mismo afirma que es posible hablar de integración cuando nos referimos:

- A la competencia y a la profesionalidad.
- A los lenguajes y a los instrumentos comunicativos.
- A los conocimientos.
- A las posibilidades.

Canevaro (1987) propone un término similar al de integración pero aminorado. Es el de «inserción». Para ello se fija, por ejemplo, en el hecho de que la mejor ley no puede ir más allá de la inserción, puede cambiar objetivos e instrumentos, mejorar la realidad de la organización, pero no puede comprometerse en la integración y debe detenerse en la inserción (la afirmación pura y simple de una presencia junto a los otros).

Este autor se conforma con que pueda «haber disposiciones que faciliten tales presencias, pero los aspectos más propiamente culturales no están comprendidos en el término “inserción”» (Canevaro, 1987: 28).

Siguiendo en la comprensión y evolución del término integración, Galerón propone que esta no debe venir unida al término de deficiencia o discapacidad sino al término más amplio e inclusivo de persona:

Integración es una consecuencia de ser persona, no voy ni quiero estar donde está la mayoría, quiero ser yo mismo en esa mayoría pero sin que tenga que asimilar las formas de esa mayoría [...] Integración significa igualdad de derechos sin paternalismos, no es la Sociedad que hace que las personas con discapacidad se integren, sino que es algo que nace del propio concepto de Persona. Integración, inclusión, significa en realidad, participación activa en las decisiones sociales, políticas, bien a través de sí mismo como persona o a través de otras personas (Galerón, 2002: 196).

El término «integración» o «integrar» lo entendemos, pues, como la acción para que grupos de personas más o menos minoritarios y que no gozan de plenitud de derechos y oportunidades, estén presentes en la sociedad, con plenitud de los mismos.

Pero la realidad sabemos que aún está lejos de que refleje esa situación y, como dice Julián Barriga, «resulta imprescindible que las reivindicaciones de los discapacitados sean asumidas por toda la sociedad y por la opinión pública. En este sentido, la integración no es una cuestión que atañe exclusivamente al sector de la discapacidad, sino que su resolución corresponde a toda la sociedad» (2003: 207). Insiste también este autor en que el trabajo de integración recae con más responsabilidad en las instituciones sociales que en la propia persona con discapacidad, aún cuando se le atribuyera alguna responsabilidad en su situación personal y social.

Demetrio Casado (1991; 2000: 23), desde otro punto de vista y con una larga perspectiva sobre la materia, nos acerca algunas de las imágenes o actitudes propias de la integración social de la discapacidad:

TABLA 5

Concepción social sobre la discapacidad	
Integración utilitaria	Exclusión aniquiladora
Atención especializada y tecnicada. Institucionalización	
Normalización	Vida Independiente
Accesibilidad	Vida inter-dependiente

Fuente: Casado (1991)

En primer lugar, la tabla anterior nos sirve para entender el proceso en el que ha evolucionado la concepción social de la discapacidad. Se parte de lo que él llama «integración utilitaria» porque combina la resignación, y la marginación que ella produce, con el intento de no darlo todo por perdido sino intentando incorporar a la persona con discapacidad. Una incorporación a través de unos roles, que más que integrar, perpetúan la situación de marginación de éste:

Las familias aceptaban con resignación providencialista o fatalista a los miembros con menoscabos. Seguidamente se procuraba incorporarlos lo mejor posible a la división del trabajo en el hogar y aún en la empresa familiar; la aberración de este proceder era la explotación. Se procuraba igualmente la incorporación a la vida de la comunidad mediante roles activos, a veces marginales, a veces convencionales (Casado, 1991: 51).

Como vemos, ese tipo de trato y consideración produce una actitud que el mismo Casado hace notar y denomina «exclusión aniquiladora». Estos términos que en apariencia pueden ser

exagerados, intentan describir una situación real que puede que se siga dando hoy y no sólo en ese pasado al que en principio nos podríamos remitir:

Junto a la corriente de integración utilitaria se desarrollaba otra paralela de exclusión, pasiva o activa [...] La exclusión de las personas con menoscabo de su propio hogar y del ámbito de su comunidad da lugar a una suerte de intervencionismo engañoso [...] Es un intervencionismo orientado a bloquear cualquier intervención progresiva (Casado, 1991: 53).

En este proceso, marcado por la idea de la integración social, Casado continúa señalando cómo lo que él llama «atención especializada y tecnificada» ha sido un intento de hacer «algo» pero con grandes limitaciones y olvidando el protagonismo de la propia persona afectada:

El intervencionismo especializado y tecnificado es una concepción práctica que propicia la mejor calidad de la atención a los individuos con menoscabo en los aspectos clínicos. Conviene notar en contrapartida, que propicia la dominación de los servicios y de los agentes especializados sobre los usuarios, así como la formación de ‘un mundo para ellos’, un espacio privativo, exclusivo y excluyente (Casado, 1991: 54-55).

Como reacción a esa institucionalización, a veces forzada, de los sujetos, Casado expone, por último, otras concepciones muy amplias que surgen de un nuevo trato y valoración de las mismas personas con discapacidad. Están resumidas en el término «accesibilidad». En estos momentos este término se ve reducido, según podemos observar, al acceso técnico, ya sea al medio físico como a los diferentes medios de comunicación, por ejemplo:

[La accesibilidad] tiene un antecedente importante en la doctrina de la normalización [...] La normalización y la integración no se excluyen ni se oponen, pero presentan alguna sutil diferencia. La normalización parece revitalizar más las pautas y los roles sociales que la integración. La doctrina integracionista, por lo demás, no suele parar mientes en aquellos casos en que resulta inaplicable o no deseado por los supuestos beneficiarios.

Otro ascendente, que viene al caso de la más reciente concepción práctica sobre el modo de relacionarse la sociedad con las personas afectadas de menoscabo, es el movimiento pro *independent living* (vida independiente). La crítica y la contestación al modelo y a las prácticas de lo que se ha llamado ‘institucionalización’ vino a manifestarse también en el área del menoscabo. Pero aquí, al contrario de lo sucedido en la asistencia psiquiátrica o en la protección de menores, los efectos han ido por delante de los técnicos y vienen ejerciendo el liderazgo del mentado movimiento (Casado, 1991: 55-56).

Casado hace referencia al movimiento de Vida Independiente cuyos supuestos encontramos resumidos en la siguiente definición de Abberley:

La filosofía del movimiento de la vida independiente se basa en cuatro supuestos: que toda vida humana tiene un valor; que todos, cualquiera que sea su insuficiencia, son capaces de hacer elecciones; que las personas que están discapacitadas por la reacción de la sociedad a la insuficiencia física, intelectual y sensorial y a las afecciones emocionales tienen derecho a ejercer el control de sus vidas; y que las personas discapacitadas tienen derecho a la plena participación en la sociedad (Abberley, 1998: 255).

Otro autor, Montero Llerandi, hace notar la diferente sensibilidad social de las personas en el pasado y en el presente, momento en el cual los intereses por los que se actúa vienen marcados por otros valores sociales y que orientan directamente el proceso integrador: «en el antes se inscribe la sensibilidad, el dominio del tiempo, el gusto por lo social, el esfuerzo de renovar el vínculo. El ahora representa la insensibilidad, la sumisión al tiempo, la desconfianza de lo social, la preeminencia de lo privado» (Montero, 1998: 101).

Al hablar de las definiciones de la discapacidad desde la perspectiva de la Administración Pública veíamos la trascendencia de estos cambios sociales a la hora de entender los conceptos. Pero no es menos importante tener en cuenta esa evolución para entender las maneras de actuar o intervenir en el mundo de la discapacidad. Montero Llerandi (1998: 87-88) constata en primer lugar que «la situación de marginación se articula sobre la dependencia de otros, percibiéndose como un coste». Por tanto, introduce el importante elemento de lo material, de lo económico, a la hora de concebir la integración. Habitualmente, nos sigue proponiendo Montero Llerandi, mientras se ha mantenido la estructura familiar con división del trabajo y de papeles, encargándose la mujer de las labores domésticas y del cuidado de los enfermos, personas con discapacidad y viejos, estos grupos sólo eran un problema privado. Pero con la incorporación de la mujer al trabajo extradoméstico, su atención tiende a convertirse en un problema social. Como él nos dice, «enfermos, discapacitados y viejos tienden a percibirse, cada vez más, en términos de coste: de tiempo y de dinero» (Montero, 1998: 87-88).

En este sentido, la integración social está vinculada a otros aspectos que, aunque muchas veces se aborden independientemente, forman parte de una misma reivindicación. Así se pone mucho el énfasis en la cuestión laboral como primer paso para la independencia económica y reflejo de aquella concepción que atribuía una eterna minoría de edad a la persona con discapacidad incapaz de desarrollar un trabajo remunerado. En este sentido Montero afirma cómo la integración entendida como inserción laboral, se percibe con optimismo ya que, como él mismo dice, aunque de una forma muy reduccionista: «la independencia económica del discapacitado resuelve dos problemas: no cuesta y no molesta. [...] En suma, será autónomo, podrá vivir sin depender de los normales» (Montero, 1998: 138-139).

Galerón también trata el tema de la integración vinculado al de la inserción laboral pero vemos que pone más el énfasis en aquella cuestión que apuntábamos cuando decíamos que la

discapacidad corre el peligro de ser tratada en términos de mercado (unos que dan y otros que reciben), aunque refleje en el fondo la intención de que la persona con discapacidad no sea siempre la que reciba:

No existe posibilidad de Inclusión si no existe capacidad de que la sociedad genere el que se pueda participar activamente en ella, siendo una persona que contribuya al bienestar de los demás desde un puesto de trabajo, una actividad laboral [...] La persona con discapacidad no es un receptor, no es alguien que pone la mano para que le den, es una persona que pone la mano para dar también (Galerón, 2002: 197).

Muy ligada a la cuestión laboral, respecto a la integración, ha ejercido una gran influencia la cuestión de la adaptación tecnológica y que ocupa en nuestros días una atención especial tanto por parte de las organizaciones sociales como por parte de la Administración Pública. Montero afirma en este sentido que la «integración de los discapacitados y desarrollo de tecnologías específicas para su adaptación a la vida social van asociadas» (1998: 148).

Desde esta perspectiva de la rehabilitación, la integración laboral y tecnológica creemos que es desde la que mayoritariamente se sitúa la Administración Pública. Respecto a la integración, pues, nos acercaremos al texto que dedica a la integración la ley sobre la discapacidad que confeccionó la Generalitat Valenciana:

La presente ley está inspirada en la idea de que los poderes públicos deben llevar a cabo medidas preventivas dirigidas a impedir que se produzca un deterioro físico, sensorial o psíquico de las personas, así como a evitar que ese deterioro cause una discapacidad, y a que en los casos en los que no pueda evitarse la discapacidad, intentar mejorar las potencialidades de las personas, favorecer la interacción entre la persona afectada y su entorno con la eliminación de obstáculos y la facilitación de ayudas de distinto tipo.

Respecto a la prevención, [...] En cuanto a la rehabilitación, como proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes, la ley les reconoce el derecho de la asistencia sanitaria, así como a la rehabilitación integral (Generalitat Valenciana, 2003: Preámbulo, párrafo IV).

En contrapartida, la llamada «Declaración de Madrid» insiste en que «la acción está girando desde el énfasis en la rehabilitación del individuo hacia una concepción global que aboga por la modificación de la sociedad para incluir y acomodar las necesidades de todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad» (Congreso Europeo sobre Discapacidad, 2002). Un trabajo, pues, que incluye el esfuerzo de todos. También en esta línea se encuentra la afirmación sacada de las conclusiones del I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad celebrado en Valencia en 2003: «Debemos trabajar en el fomento de la autodeterminación que

nos lleve a dar el paso desde el concepto de demandante de atención y cuidados al de ciudadanía plena, construyendo una sociedad democrática e integradora y no excluyente de personas que no puedan desarrollar sus derechos básicos como consecuencia de su discapacidad» (I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad, 2003). Por tanto, la integración supone en su aspecto legal, el cumplimiento pleno de los derechos y de las leyes que los articulen.

De nuevo haciendo referencia a la «Declaración de Madrid», que reconoce los esfuerzos que se han hecho y se hacen por adaptar las leyes a las nuevas demandas, afirma que la legislación no es suficiente. Reclama:

Un compromiso en todos los ámbitos de la sociedad, incluyendo la activa participación de las personas con discapacidad en el afianzamiento de sus propios derechos, la legislación carecerá de eficacia. La sensibilización pública es por consiguiente necesaria para apoyar medidas legislativas y para incrementar el entendimiento de las necesidades y derechos de personas con discapacidad en la sociedad y luchar contra los prejuicios y la estigmatización que todavía existe actualmente (Congreso Europeo sobre Discapacidad, 2002).

La integración se alcanza en la práctica de medidas efectivas y, como dice también Montero, «la integración de los discapacitados requiere la formación y la inserción laboral, pero también exige el cambio en la forma de mirarlos» (1998: 151). Por tanto, la integración está vinculada a la acción pero también a la representación de la discapacidad y de su superación. En este sentido Casado afirma:

Considero inconveniente la presentación del menoscabo privilegiando el hecho en sí, y desentendiéndose de su prevención, así como la rehabilitación y la eventual incorporación social de los sujetos de aquél [...] Este es ya el turno de las representaciones positivas, o aparentemente positivas, de los menoscabos (Casado, 1991: 45).

Por esto mismo, creemos que la comunicación, sus formas y sus concreciones no deben estar al margen de esta necesidad de integración sino, más bien al contrario, creemos que contribuyen activamente a llevarlos a cabo y, sobre todo, a compartir visiones y valores.

I.1.2.3. EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA

El Programa Mundial de Atención a las Personas con Discapacidad se basa en tres ejes fundamentales que son los de la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades. Demetrio Casado (1995: 70), echa de menos en estos ejes el que se tenga en cuenta «la más vieja e insoslayable modalidad de acción suscitada por la discapacidad, la asistencia de mantenimiento para los sujetos necesariamente dependientes».

Según el Consejo de Europa, la dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

Según nos dice también Casado (2004: 18): «La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado». En este sentido, es un término generalizador en cuanto que afecta a cualquier persona en un momento dado. El peligro estriba cuando se centra sólo en la persona afectada, cuando es ella el objeto de la atención, porque todos sabemos que la dependencia afecta tanto a la persona dependiente como a la persona de la que «depende», si se nos permite decirlo así para comprenderlo.

Por otro lado, es verdad que son muchas las personas afectadas por una gran discapacidad y se acepta que necesitan ser ayudadas constantemente por terceras personas. Pero, desgraciadamente, la sobreprotección y la visión social de inferior dignidad de sus vidas han hecho que se confunda esa ayuda necesaria sobrevenida por la dependencia y la capacidad de decisión para realizar esa tarea (Palacios, 2006: 126).

En el tema de la discapacidad nos centramos, pues, en lo que Demetrio Casado (2004: 31) nos señala como dependencia funcional. Esta es entendida como consecuencia de discapacidades graves, de modo que resultan estar indicadas ante la misma las actuaciones previstas para éstas, es decir:

- 1) prevención de deficiencias (alteraciones estructurales o funcionales),
- 2) habilitación-rehabilitación (funcional, educativa, profesional, relacional) e integración (escolar, laboral, comunitaria...),
- 3) equiparación de oportunidades y,
- 4) apoyos de mantenimiento o asistenciales.

De todas ellas, señala Casado, «en nuestra situación y salvo excepciones, la dependencia funcional sólo es objeto de acciones de mantenimiento» (2004: 31). La ley 39/2006, de 14 de diciembre, que intenta regular la dependencia, es decir, la Ley de Autonomía y Atención a la Dependencia, quiere ser respuesta a esta situación. Se abren con ella nuevas expectativas para las personas con discapacidad, aunque esté concebida para esa parte de la dependencia funcional que veíamos anteriormente y que se circunscribe a la edad, más bien, a la edad avanzada.

I.1.2.4. EL CONCEPTO DE DIGNIDAD HUMANA

Introducir aquí el concepto de dignidad surge de la búsqueda de nuevas ideas que parten de un origen más profundo del ser humano. Es decir, que las razones se encuentren sobre todo en él mismo, por el hecho de serlo. Como veremos, pues, este concepto está vinculado fundamentalmente al discurso de los derechos humanos (Palacios 2006: 135). Por este motivo, los teóricos que han propuesto este concepto se debaten en dos campos fundamentales: la bioética y el derecho.

Tradicionalmente, desde el pensamiento filosófico, nos podemos acercar al concepto de dignidad desde cuatro puntos de vista (Palacios, 2006: 137):

- La dignidad histórica o heterónoma, relacionada con la nobleza, la familia y la herencia. Este concepto es obsoleto hoy en día.
- Definir la dignidad por su contrario, por la falta de ella, es decir, aquello que lesiona o merma la dignidad.
- Como valor intrínseco o punto de partida, es decir, como algo congénito y ligado a la vida humana desde su inicio, independientemente de sus condiciones concretas. Esta es la base de los derechos humanos.
- Como valor extrínseco o punto de llegada. Ésta está ligada a la calidad de vida o como resultante de ella. Está también vinculada a la efectividad de los derechos.

La dignidad intrínseca desde el pensamiento filosófico viene derivada del concepto histórico de dignidad que la vinculaba a las características del ser humano que le hacían diferente al resto de seres no humanos, y por lo tanto le asemejaban a Dios, fijando así el concepto de «santidad de la vida». Posteriormente este concepto judeocristiano adopta otras formas, en la medida en que Dios y religión no figuren como ámbito de referencia. Así la dignidad pasa a ser inherente a la vida humana y se introduce el concepto kantiano de autonomía moral. Palacios y Romañach citan a Kant en su *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, quien afirmaba que «la autonomía es el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional». Por otro lado, estos autores nos advierten que «con esta afirmación, Kant parece excluir a aquellas personas que no pueden alcanzar dicha autonomía moral y podrían ser despojados, por tanto, de su dignidad intrínseca, si no se analiza con detalle este aspecto» (Palacios, 2006: 165).

Siguiendo con este planteamiento de la idea de dignidad desde el pensamiento, y viendo que hay que tener en cuenta muchos factores, Palacios nos recuerda que «la teoría de los derechos humanos se encuentra fundada sobre un modelo de individuo, que es caracterizado, principalmente, por su “capacidad” para razonar, por su “capacidad” para sentir y por su

“capacidad” para comunicarse» (Palacios, 2006: 167). Con ello topamos de nuevo con que los que no tuvieran esas capacidades, parece que podrían tener atribuidos derechos, pero no justificados desde la idea de dignidad humana, sino como fruto de la decisión de los sujetos capaces de considerarlos como merecedores de dicha atribución.

En «esta consideración», prosigue Palacios (2006: 169), «resulta especialmente útil uno de los valores que justifican a los derechos humanos, y por extensión a la dignidad: la solidaridad». Es un valor con el que se intenta complementar el individualismo con el trascendente papel que ha de tener la propia colectividad, precisamente para la consecución de los fines individuales. Es decir, que en la consecución de los derechos, a pesar de ejercer una acción solidaria externa al individuo, no se olvide el objetivo último de que las personas logren diseñar sus propios planes de vida y actúen para su efectiva consecución (Palacios, 2006: 169).

Hablando de la dignidad extrínseca, y citando a Norberto Bobbio y su artículo «Igualdad y dignidad de los hombres», vemos que ésta se refiere a la igualdad y la libertad naturales. Por otro lado, ésta no puede ser la descripción de un hecho sino la descripción de un deber. «La dignidad extrínseca sería la salida de la dignidad de lo que es intrínseco al ser humano, “el ser”, hacia el cómo se comporta respecto a otros seres humanos, “el deber ser”» (Palacios, 2006: 171).

Vinculada a esa dignidad extrínseca, Palacios y Romañach (Palacios, 2006: 172) nos acercan al hecho de la vulnerabilidad de la dignidad. Ésta se manifiesta fundamentalmente procedente del entorno, de los otros. Por lo tanto, refuerza esa idea de valor extrínseco que adquiere la dignidad.

Esto nos lleva también, según estos mismos autores (Palacios, 2006: 173), a tener en cuenta la importancia de las condiciones del entorno y cómo éstas llegan a ser importantes en ciertos momentos y lugares para la dignidad. Existe, pues, una larga lista de elementos que protegen la vulnerabilidad del individuo y sustentan su dignidad extrínseca, sus derechos: económicos, sociales y culturales, recursos económicos y de trabajo, alimentación, higiene, educación, valoración de la diferencia, etc. En definitiva, todo aquello que se considera como mínimo para vivir «humanamente».

La dignidad reclama, como hemos dicho antes, un discurso desde la bioética y desde el derecho.

Desde la bioética, porque la dignidad está muy vinculada a nuevos retos de desarrollo de la sociedad futura en cuanto se aplica a los que «sufren», los que «desean morir» o los que «desearían no haber nacido», es decir, los que viven en condiciones «extremas». Es indiscutible, pues, como nos indica Palacios (2006: 183), la importancia de la lucha por la dignidad de todo ser humano en el campo de la bioética. Y, por otro lado, como indica también (2006: 139), «con el incremento de su uso en los derechos humanos en el ámbito internacional, la dignidad es un lugar común en los nuevos instrumentos relativos a la protección de los derechos humanos, en el derecho internacional y en el derecho humanitario».

Exponente de ello son la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, ratificada por España en diciembre de 2007.

Como ejemplo de este concepto, podemos citar algunos artículos de esta Convención, la primera del siglo XXI. En su preámbulo, la dignidad aparece mencionada dos veces:

Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana [...] y

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad [...] (Naciones Unidas, 2006).

Como vemos, aparece la dignidad en dos de las vertientes a las que hacíamos alusión al principio. En primer lugar, aparece como dignidad intrínseca, paralela al valor inherente de la vida y como dignidad extrínseca, paralela a la igualdad de derechos. La discriminación por motivo de discapacidad es planteada como una «vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano», vinculando de manera directa la dignidad con la discriminación. En resumen, como se puede observar, se habla en la Convención de la dignidad intrínseca como elemento paralelo e igual en importancia a los derechos fundamentales, al valor de la persona y a la igualdad de derechos.

Siguiendo con la Convención, en el artículo 1 se vuelve a mencionar la dignidad:

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros [...]. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (Naciones Unidas, 2006).

Como hacen notar Palacios y Romañach (Palacios, 2006: 142), se establece aquí que la dignidad y los derechos se adquieren al nacer y, por lo tanto, son inherentes a los seres natos. Siguiendo con esta reflexión sobre la dignidad humana que hacen estos autores, resaltan a continuación y ligado a ello, que derechos y dignidad no se otorgan en la Convención a aquellos por nacer o en vías de nacer. Con respecto a ellos, no hay ni afirmación ni negación de su dignidad o derechos. Hay un vacío.

También aparece en la Convención otro valor que es parte de esa dignidad inherente, el de la autonomía (Palacios, 2006: 147). Dentro de éste se incluye el de la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas. Es decir, se responde a la posibilidad de formar parte de la toma de decisiones relativas a las propias vidas, dejando de ser consideradas

las personas con discapacidad como meros pacientes. Es importante introducir este concepto para vincularlo al apartado que viene a continuación en el que desarrollamos el concepto de «calidad de vida».

Acabamos este apartado recordando que «la dignidad es punto de partida y de llegada, que abarca muchas percepciones y, por tanto, difícilmente simplificable» (Palacios, 2006: 174). Conceptos, pues, que más que cerrar y encasillar el discurso sobre la discapacidad lo abren a nuevas posibilidades. En este sentido abordamos a continuación otro nuevo concepto sobre discapacidad.

I.1.2.5. EL CONCEPTO DE CALIDAD

Desde una mirada retrospectiva, este concepto lo encontramos fundamentado, al menos, en dos momentos. Demetrio Casado (2000: 30) nos propone remontarnos al reformismo prevalente en occidente frente a las revoluciones liberales. El liberalismo había tenido como resultado la explotación y una distribución desigual de las riquezas. Frente a ello, el reformismo adoptó la idea de situar la felicidad colectiva en el bienestar socializado y en el disfrute individual de bienes y servicios.

Más tarde, la expresión «calidad de vida» aparecerá en los debates públicos en torno a la preocupación por el medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60 del siglo XX, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos. Desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Así comenzó a utilizarse el concepto de nivel de vida como expresión de las condiciones reales en que vive un pueblo. Muy pronto, como consecuencia de la crítica al desarrollismo, por su visión económica y cuantitativa, la noción de lo social dio paso a la de calidad de vida.

No hay un consenso entre los teóricos a la hora de definir el concepto. Históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que la concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios. Según Gómez-Vela (2007), Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de calidad de vida aplicados desde 1995. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, prosiguen, añadieron una cuarta. Según esto:

La Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y

subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d) (Gómez-Vela, 2007).

Según señala Demetrio Casado (2000: 32): «los componentes subjetivos, emocionales y simbólicos de la calidad de vida no son abarcados cabalmente por los conceptos de la constelación participatoria» y, también, que «la calidad de vida es un fenómeno global, de modo que el conjunto de sus ingredientes rebasa el cuadro de los factores de participación y sus procesos».

A pesar de la dificultad de medir algo tan subjetivo como el bienestar o la felicidad, que aparecen incluidas en la calidad de vida, este concepto se ha convertido, en definitiva, en una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y en un constructo social que guía la política y la práctica. Posteriormente se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios y la evaluación personal de resultados personales relacionados con la calidad de vida.

Para Schalock (2006), pues, el campo de la calidad de vida ha ido más allá de su concepto general y se ha convertido en «una noción específica y multidimensional con propiedades y atributos mensurables», que pueden ser pensados en dos términos: calidad y alineamiento.

El término «calidad» nos hace pensar en la esencia o los estándares asociados con las características humanas y valores positivos como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; «de vida» indica que el concepto atañe a la propia esencia o aspectos esenciales de la existencia humana. [...] Por lo tanto, nuestro principal reto y oportunidad será alinear nuestros esfuerzos investigadores, los programas de habilitación y educación que proporcionamos y las políticas públicas que personificamos (Schalock, 2006: 36).

En líneas generales, para Schalock, como nos indica también Gómez-Vela (2007), la investigación sobre calidad de vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una «*Quality revolution*» que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

Según Schalock (2008: 40), «hemos evolucionado desde la visión de la calidad de vida como un concepto, hacia la calidad de vida como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas». Este esfuerzo por materializar la calidad servirá para fomentar el bienestar, «en la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual y para otros colectivos con necesidades de apoyo similares».

Como nos indica también Schalock (2008: 40), en los años 80 del pasado siglo, el concepto de calidad de vida se aplica por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual. Posteriormente han aparecido más propuestas dirigidas a esta discapacidad como el Programa Helios II de la Unión Europea, centradas en los procesos de integración, equiparación de oportunidades e inclusión.

Para tener una idea aproximada de la conceptualización, la medida y la aplicación de la calidad de vida, según Schalock (2006: 17), nos podemos fijar en los doce principios siguientes:

Conceptualización de la calidad de vida:

1. Multidimensional e influida por los factores medioambientales y personales y su interacción.
2. Tiene los mismos componentes para todas las personas.
3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.
4. Se fomenta mediante la autodeterminación, los recursos, objetivo vital y su sentimiento de formar parte de algo.

Medida de calidad de vida:

1. Implica el grado en el que las personas experimentan experiencias vitales valoradas por sí mismas.
2. Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
3. Toma en cuenta los contextos de los entornos físicos, sociales y culturales que son importantes para la persona.
4. Incluye la medida de las experiencias que son comunes para todos los seres humanos y también aquellas exclusivas para cada individuo.

Aplicación de la calidad de vida:

1. Mejora el bienestar en los contextos culturales.
2. Debe basarse en pruebas.
3. Los principios de la calidad de vida deben ser el fundamento para las intervenciones y los apoyos.
4. Los principios de la calidad deben ocupar un lugar destacado en la educación profesional.

Schalock (2006: 19) propone que las dimensiones básicas de calidad de vida pueden estar centradas tanto en el individuo (bienestar emocional, relaciones emocionales, bienestar

material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos), como centradas en la familia (interacción familiar, crianza, bienestar emocional, bienestar físico/material y apoyos relacionados con la discapacidad).

La importancia de la labor realizada por los teóricos de la calidad de vida reside en que no sólo confirma la estructura de factores propuestos, sino que, según Schalock:

- a) nos impulsa hacia una investigación basada en la teoría y conlleva importante fuerza explicativa;
- b) proporciona una teoría más amplia (en lugar de un «modelo») sobre cómo se relacionan entre sí las dimensiones de calidad de vida y, por lo tanto, nos transporta de un modelo a una teoría;
- c) tiene en cuenta la definición de las propiedades éticas (universales) y émicas (culturales) de las dimensiones de la calidad de vida;
- d) satisface los criterios de juicio científico relacionados con la evaluabilidad, precisión y certeza; y
- e) contempla el alineamiento del modelado estadístico (es decir, ecuación estructural) y causal (es decir, la lógica del programa) (Schalock, 2006: 25).

Nos interesa para el presente trabajo, por último, destacar que este concepto de calidad de vida proporciona algunos avances que Schalock (2006:18) aplica a la discapacidad. Es un «principio globalizador que nos ayuda a operacionalizar nuestra visión modificada sobre las personas con discapacidad (nociones de potencial, equidad, inclusión en la comunidad, autodeterminación y defensa de los propios derechos)». Es también un avance en cuanto «noción sensibilizadora que nos proporciona una referencia y orientación desde el punto de vista del individuo». Ofrece un marco para determinar las dimensiones de la calidad de vida y las medidas de sus respectivos indicadores. Es un catalizador para la mejora de los sistemas y las organizaciones, incluido un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad y la evaluación del impacto. Y, por último es «un instrumento para el cambio organizativo y sistémico caracterizado por la provisión de apoyos individualizados, el énfasis en las conductas funcionales, el objetivo de utilizar estrategias que mejoren la calidad y la evaluación de los resultados personales» (Schalock, 2006: 18).

Concluimos la descripción de este concepto con las ideas que nos ofrece Gómez-Vela (2007). Durante los años 80, la calidad de vida se adoptó como concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas disciplinas un lenguaje común y guiar las prácticas de los servicios humanos, más orientados ahora hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida. A lo largo de los 90, las preocupaciones en torno a la conceptualización y evaluación del concepto tuvieron un mayor carácter metodológico. Superadas estas inquietudes,

[...] el siglo XXI se presenta como aquél en el que el término calidad de vida no sólo teñirá las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también las de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus procedimientos, en la medida que existirá un grupo de evaluadores que analizará sus resultados desde criterios de excelencia como es el de Calidad de Vida (Gómez-Vela, 2007).

I.1.2.6. EL CONCEPTO DE CIUDADANÍA

Por último queremos añadir este concepto que se revela trascendental si lo describimos gráficamente a través de la siguiente imagen: «la persona con discapacidad ha de ascender, primero a la meseta de la ciudadanía para encaramarse desde allí a la cima de la plena y completa participación y corresponsabilización social y política» (Pérez Bueno, 2002: 229).

Para describir la noción de ciudadanía observaremos a continuación, en primer lugar, el concepto en sí y después su relación con la discapacidad.

De entrada podemos ver que dicho concepto ha sufrido una indiscutible evolución porque así lo ha hecho también el de ciudad (Bouché, 2002: 62), del cual procede, no sólo etimológicamente. Según Bouché (2002: 62), citando a Ibáñez- Martín, habitualmente se le asigna un estatus jurídico, regulado por las leyes, en que se basa la condición social de la persona. La ciudadanía así entendida sería como la tendencia natural a reunirse en un grupo numeroso, considerando que sólo en la estructura omnienglobante de la sociedad cupiera generar e integrar las diferentes actividades que se orientan a desarrollar máximamente los bienes humanos. Todo ello se establece desde el peculiar conjunto de derechos y libertades, así como de deberes, propios de quienes disfrutan de dicho estatus.

De entrada, pues, la ciudadanía se convierte en un vínculo jurídico-político que, traduciendo la relación entre un individuo o un estado, lo constituye ante ese estado en un conjunto de derechos y obligaciones. Encontramos con ello la íntima relación entre ciudadanía y derechos humanos (Martínez Guzmán, 2008: 48; Bouché, 2002: 63).

Giovana Procacci incide, en este sentido, en que la ciudadanía es un proceso más que un derecho adquirido o inherente (Procacci, 1999: 15). Esta autora afirma que existe una limitación en el lenguaje jurídico de los derechos porque no puede explicar por sí solo el proceso dinámico a través del cual van modificándose esos derechos y el propio pacto social. Hay que ir más allá de las relaciones o los vínculos jurídicos para describir la ciudadanía como «una estrategia para gobernar procesos de cambio social que afectan a relaciones políticas [...]. Una estrategia, en realidad, para la creación social de ciudadanos» (Procacci, 1999: 16).

Ello nos lleva al concepto de «ciudadanía» que ha venido a convertirse en canónico que es el de «ciudadanía social», tal como Thomas H. Marshall lo concibió:

I propose to divide citizenship into three parts. [...] I shall call these three parts, or elements, civil, political and social. The civil element is composed of the rights necessary for individual freedom-liberty of the person, freedom of speech, thought, and faith, the right to own property and to conclude valid contracts, and the right to justice. [...] By the political element I mean the right to participate in the exercise of political power, as a member of a body invested with political authority or as an elector of the members of such a body. [...] By the social element I mean the whole range from the right to share to the full in the social heritage and to live the life of a civilised being according to the standards prevailing in the society. The institutions most closely connected with it are the educational system and the social services (Marshall, 1992: 8).

Adela Cortina (1997) adopta esta misma perspectiva de Marshall entendiendo que es ciudadano aquel que en una comunidad política goza no sólo de derechos civiles (libertades individuales), en los que insisten las tradiciones liberales, no sólo de derechos políticos (participación política), en los que insisten los republicanos, sino también de derechos sociales (trabajo, educación, vivienda, salud, prestaciones sociales en tiempos de especial vulnerabilidad). La ciudadanía social se refiere entonces también a este tipo de derechos sociales, cuya protección vendría garantizada por el Estado nacional, entendido no ya como Estado liberal, sino como Estado social de derecho. Sin embargo, «históricamente ha sido el llamado “Estado del bienestar”, del que hemos disfrutado sobre todo en algunos países europeos, la figura que mejor ha encarnado el Estado social y mejor ha contribuido, por tanto, a reconocer la ciudadanía social de sus miembros» (Cortina, 1997: 66).

Adela Cortina valora en el concepto de ciudadanía su punto de unión de la razón sentiente de cualquier persona y los valores y normas que tenemos por humanizadores (Cortina, 1997: 19). Precisamente porque pretende sintonizar con dos de nuestros más profundos sentimientos racionales: el sentimiento de la persona de que pertenece a una sociedad, de que esa sociedad se preocupa por ella y, en consecuencia, la convicción de que vale la pena trabajar por mantenerla y mejorarla (Cortina, 1997: 25).

Cortina ve la ciudadanía fundamentalmente como un sentimiento. Es una invitación a recorrer el proceso de sentirse miembro de una comunidad concreta y ser capaz de proponer una forma de vida determinada. Es decir, sólo quien se sabe reconocido y cobra su propia identidad como miembro de ella, puede sentirse motivado para integrarse activamente en ella. En palabras de Cortina, hace falta algo más que la racionalidad de la justicia y el calor del sentimiento de pertenencia: «La ética de la autenticidad, de fidelidad a la identidad individual y comunitaria ha de complementar al menos la ética de la justicia. No basta la justicia procedimental para vivir, hacen falta el sentido y la felicidad que se encuentran en las comunidades» (Cortina, 1997: 32).

La ciudadanía se convierte en un concepto clave, al menos en una sociedad como la nuestra, que se puede construir únicamente buscando el bien común en la participación política, también para las personas con discapacidad. Para Adela Cortina, «la ciudadanía no es un medio para ser libre, sino el modo de ser libre» (Cortina, 1997: 48), por tanto algo imprescindible y exigible para todos los que pretendan alcanzar el estatus de ciudadanía de una forma significativa.

Además, prosigue Cortina, «el concepto de ciudadanía se genera, pues, desde esa dialéctica “interno/externo”, desde esa necesidad de unión con los semejantes que comporta la separación de los diferentes, necesidad que al menos en Occidente se vive como un permanente conflicto» (Cortina, 1997: 40). La dialéctica que crea lo semejante con lo diferente la vimos bien marcada en las definiciones de la discapacidad. Precisamente es uno de los factores que ha alimentado la exclusión y la violencia estructural ejercida a través de los conceptos en el fenómeno de la discapacidad.

Como señala Werneck, siempre desde el modelo social de la discapacidad que expondremos luego, el proceso de ciudadanía es una tarea de toda la sociedad para que sea del todo inclusiva y que se concrete en nuevos conceptos y leyes anti-discriminación que sirvan de parámetro a los individuos y a las naciones en la reorganización de las sociedades. «Una sociedad inclusiva debe ser capaz de contemplar todas las condiciones humanas y encontrar medios para que cada individuo, del más “privilegiado” al más “vulnerable”, por cualquier razón y punto de vista, tenga derecho de contribuir con su mejor talento para el bien común» (Werneck, 2005: 50).

Como ejemplo práctico de este proceso en el ámbito de la discapacidad se puede denunciar, como hace Javier Peña, que la realización de la ciudadanía social no se agota, ni mucho menos, en la recepción de subsidios.

Tomar en serio la ciudadanía social implica pasar de una concepción pasiva de los derechos sociales como beneficios recibidos pasivamente desde la Administración, tal como se ha desarrollado en los Estados de Bienestar, a una concepción activa que se centre en la disposición de recursos y facultades de control de la actividad económica e incluso en la autoorganización de los afectados frente a los problemas a los que responden las políticas sociales (Peña, 2000: 56).

I.1.3. TEORÍAS SOBRE LA DISCAPACIDAD

Tras haber realizado una mirada retrospectiva sobre las definiciones y conceptos vinculados a la discapacidad, y antes de describir algunos modelos de acción que estas concepciones han llevado a cabo, es necesario además apuntar alguna idea sobre dos grandes teorías referentes a la discapacidad cuya formulación proviene fundamentalmente del ámbito anglosajón. Estas teorías, de forma transversal, marcarán profundamente la mirada y las políticas de acción sobre la discapacidad.

Como nos dice Barnes, a partir de la entrada de la discapacidad en el ámbito político, llevada a cabo por el movimiento internacional de personas con discapacidad, un número cada vez mayor de profesores, muchos de ellos también con discapacidad, «ha reconceptualizado este fenómeno como una forma compleja y sutil de opresión social (Davis, Driedger, Oliver) o de discriminación institucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo» (Barnes, 1998: 59). De este modo, se ha producido un cambio en el objetivo del análisis teórico, que ha pasado de los individuos y sus insuficiencias a los entornos que agudizan la discapacidad y a las actitudes sociales hostiles (Barton, Finkelstein, Oliver y Barnes). Sin embargo, hay autores como Douglas y Shakespeare que dicen que estos estudios han subvalorado, en mayor o menor grado, el papel que desempeña la cultura, entendida como un conjunto de valores y de creencias de común aceptación, en la opresión de las personas con discapacidad.

Por eso se hace necesaria una reflexión en la que intervenga tanto la comunicación como la fuerza que ésta tiene en el cambio social y, por tanto, en el desarrollo humano, en el que la identidad cultural juega un papel importante.

I.1.3.1. TEORÍA DE LA TRAGEDIA PERSONAL

Barnes en su aportación a «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental» (Barnes, 1998) nos dice que en el siglo XIX se originó una nueva hegemonía cultural. Una ideología que ha continuado hasta nuestros días y que sólo empezó a rebatirse sistemáticamente en la década de los 80 o 90 del siglo XX.

Esta visión comienza con la individualización y la medicalización del cuerpo, así como con la exclusión sistemática de las personas con insuficiencias de la vida comunitaria general. Como expresa Barnes, con el surgimiento del darwinismo social y el movimiento eugenésico, se demuestra “científicamente” aquel antiguo mito que proclama que, «de una forma u otra, las

personas con cualquier imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental» (Barnes, 1998: 72).

Con ello, prosigue Barnes, en la actualidad la importancia y el deseo de una perfección corporal son endémicos en la cultura occidental:

La opresión de los discapacitados encuentra su expresión en la ingeniería genética, las revisiones médicas prenatales, el aborto selectivo y la negación o el racionamiento del tratamiento médico para niños o adultos con insuficiencias, la discriminación institucional de las personas discapacitadas en la educación, en el empleo, los sistemas de bienestar, las condiciones arquitectónicas y la industria del ocio, y la proliferación de valores «capacitados» y la falsa representación de los discapacitados en todo tipo de medios de comunicación (Barnes, 1998: 72).

Aunque se han dado grandes pasos en la superación de esta «hegemonía cultural» y aunque parezca una descripción exagerada de la realidad, creemos que conviene tenerla en cuenta para descubrir los momentos en que todavía se manifiestan estas situaciones a nuestro alrededor.

Esta teoría más «tradicional» será la que dará origen al modelo médico que sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales (Abberley, 1998: 78). En el otro extremo, como veremos a continuación y fruto de otra teoría de la discapacidad, se encuentra el modelo social que entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas, en concreto, de aquellas con alguna discapacidad.

Como nos dice Drake, en «las sociedades occidentales avanzadas, la idea de discapacidad predominante es la que está informada abrumadoramente por la medicina» (Drake, 1998: 163). Desde el punto de vista médico, las personas son discapacitadas como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales. A esta pérdida se responde tratando de curar o de rehabilitar a las personas con discapacidad. Estos procesos pretenden devolverles a la condición «normal» de capacitados.

Desde ahí la discapacidad se percibe como una pérdida, en definitiva como una tragedia. Para entenderlo proponemos imaginar la situación de una persona a la que, debido a un accidente fortuito, le sobreviene una deficiencia que le impide realizar acciones que antes realizaba de forma automática y sin esfuerzo. Para ella, esta nueva situación, inicialmente, la vive lógicamente como una pérdida y tratará terapéuticamente con todas sus fuerzas de compensar esa dificultad. Y todavía más, como nos indica Drake (1998: 163) citando a Finkelstein, con estas ideas, que rigen todas las interacciones de quienes ayudan y quienes reciben la ayuda, esa persona se convierte en persona dependiente, desde el punto de vista de los que le rodean.

Así pues, esta visión médica individualista es la que ha dado origen a la «teoría de la tragedia personal» de la discapacidad (Oliver, 1998: 37).

Según Oliver (1998: 45) esta teoría ha tenido una «utilidad» definitoria. Es decir, según él, se propone la enfermedad como explicación de la conducta criminal y la debilidad de carácter como explicación de la pobreza y del desempleo. En definitiva, esta teoría es paralela a las otras teorías de asignación de la culpa a la víctima. La teoría de la tragedia personal ha servido para individualizar los problemas de la discapacidad, y con ello dejar intactas y legitimar las estructuras sociales y económicas aunque fueran injustas.

Oliver reconoce que la ciencia social en general, y la política social en particular, han hecho grandes avances en el rechazo de las teorías individualistas y en la elaboración de varias teorías alternativas (1998: 45). Una de ellas es la teoría (de la opresión) social de la discapacidad que pasamos a explicar a continuación.

I.1.3.2. TEORÍA DE LA OPRESIÓN SOCIAL

La explicación médica de la discapacidad se ha cuestionado radicalmente sólo a partir de finales del siglo pasado. Han sido sociólogos con discapacidad (Oliver, Abberley, Finkelstein, De Jong) y otras personas, también con discapacidad (Campbell, Hunt) quienes, entre otros de fuera del ámbito anglosajón, han desarrollado un discurso alternativo que elabora un modelo social de la discapacidad. Desde esta perspectiva como nos dice Drake (1998: 163), las personas son discapacitadas no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.

Esta nueva concepción es la que dará paso a lo que más tarde se ha dado en llamar la «Discapacidad Social». Ésta es una nueva lectura de la discapacidad más abierta, integral y social (Pisonero: 2007: 99).

Oliver va más allá e ilustra claramente el giro que esta teoría ha supuesto con la siguiente retrospectiva que nos lleva desde la visión trágica de la discapacidad a otra radicalmente opuesta que invita a celebrarla:

En su nivel ontológico esto no ha conducido a la negación de la naturaleza problemática de la incapacidad, sino a la de sus supuestos de patología. En el nivel epistemológico, la teorización de medio alcance ha experimentado un giro de ciento ochenta grados: la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir barreras y las restricciones sociales que incapacitan. En el nivel experiencial, los discapacitados ven cada vez más que sus problemas surgen de la opresión social (Sutherland) y de la discriminación institucionalizada (Barnes), lo cual les lleva a la idea de que la insuficiencia es algo que se debe festejar, no curar o mejorar (Oliver, 1998: 47).

Oliver creemos que abre aquí una paradoja difícil de responder y que la encontraremos en la base de los modelos sociales de la discapacidad. Se trata de la obligación o no del tratamiento médico o de rehabilitación sobre la discapacidad. Abberley (1998) considera que es tan opresiva la negativa a ofrecer tratamiento cuando éste es posible, como cuando la «cura» se convierte en un imperativo moral que, surgiendo de un sistema social organizado en torno al supuesto incuestionable de la bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad física, no puede admitir excepciones a esta visión del mundo:

De ahí que la posibilidad de «cura» se lleve a la opresión ideológica de quienes no desean que se les «rectifique», a ellos o a sus hijos. Es este un aspecto más difícil de comprender para las personas que no son discapacitadas, y sin duda para muchos minusválidos –tan socializados estamos con la idea sobre nosotros mismos propia de los no discapacitados- sin embargo está en la base del tema de la autenticidad de los modos para ser insuficientes. (Abberley, 1998: 80)

Este mismo autor defiende que, «desde un modelo social, tanto la idea de normalidad en la manera de actuar como la desventaja que experimenta el que actúa de un modo “deficiente” constituyen productos sociales opresores» (Abberley, 1998: 78).

Para Oliver (1998: 37), la teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social, y sugiere que la relación entre discapacidad y desviación se puede entender con referencia a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está explícita en el constructo del papel del enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece en las sociedades industriales y postindustriales. Dado que estas sociedades están cimentadas sobre los ideales liberales de responsabilidad individual, la competición y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de cumplir esos ideales. Todo ello legitimado por la hegemonía cultural, prevalentemente médica, que veíamos en el apartado anterior.

Según Oliver, Goffman avanzó más en la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de «estigma», un término, sostenía, empleado tradicionalmente para referirse a un signo de imperfección que denota «inferioridad moral» y que el resto de la sociedad debe evitar (Oliver, 1998: 38).

Como resumen de las teorías de la tragedia personal y la opresión social, ofrecemos la siguiente tabla, basada en lo que Ridell nos propone de forma retrospectiva, que partiendo de una visión personal, rebasa la crítica social:

TABLA 6

Las teorías sobre la discapacidad

Corriente ideológica	Propuesta teórica
Esencialistas.	El déficit es algo individual y tiene causas más biológicas que sociales.
Construccionistas sociales.	Desde la duda de la «realidad», la discapacidad es una etiqueta negativa que produce marginación social.
Materialistas.	Más allá del individuo o de las actitudes de los otros están las estructuras económicas.
Postmodernistas.	Crítica del modelo social. La experiencia humana es demasiado compleja y diversa. Es imposible dar una definición con unos acontecimientos superiores a otros basándolos sólo en la racionalidad y el progreso.
Postcapitalistas. «Nuevos movimientos sociales».	Sistema de teorización ecléctico. La discapacidad es menos importante que el compromiso en la acción política por el cambio social.

Fuente: Riddell (1998)

I.1.4. MODELOS DE INTERVENCIÓN EN LA DISCAPACIDAD

Para poder tener una mejor comprensión de los modelos que se proponen para la intervención en la discapacidad, lo expondremos también de una forma retrospectiva. Aunque se vuelva a modelos que aparentemente hayan sido superados, es imprescindible tenerlos en cuenta porque todavía perviven, al menos, en ciertas actitudes actuales. Podríamos decir que quedan como «tics sociales» en la intervención sobre la discapacidad.

I.1.4.1. MODELO DE LA PRESCINDENCIA

Para Palacios y Romañach (2006: 41-43), este modelo tiene un origen religioso ya que considera que la discapacidad o diversidad funcional, como ellos prefieren decir, es una carga impuesta por el pecado humano o la voluntad de los dioses. De ello se deducía que habían vidas que no merecían ser vividas. Idea que dio origen, según estos autores, por un lado, a un submodelo que llaman «eugenésico», ya que este modelo legitimaba en algunos casos las prácticas infanticidas. Y, por otro lado, también dio origen al submodelo de la marginación, ya que, sobre todo en la Edad Media, las personas con discapacidad no podían salir del círculo de la exclusión y su condición debía ser aceptada con resignación.

Hay que reconocer que ideas «religiosas» o «pseudo-religiosas» han influido y siguen influyendo en la manera de actuar, es decir, en los modelos. Este modelo tiende, por tanto, a subestimar a las personas con discapacidad y a considerarlas como objeto de compasión, de maleficios o como advertencia de un peligro inminente, fruto del temor y rechazo que provocan. Como consecuencia, la eliminación de estos individuos es debida fundamentalmente a omisiones por falta de interés o de recursos.

De la misma manera, hay que reconocer cómo otras ideas, también religiosas, están en la base y han constituido el motor del cambio de estas actitudes aniquiladoras por otras totalmente opuestas y solidarias (Cerignoni, 2005: 53).

Para Oliver, una variante del modelo de prescindencia es el «papel de la rehabilitación». «Este modelo sostiene que cuando una persona con una insuficiencia adquiere conciencia de su condición debe aceptarla y aprender a vivir con ella. Esto se consigue, se dice, mediante la máxima explotación de las capacidades existentes» (Oliver, 1998: 36).

Oliver (1998: 36) examina a los autores que se movían dentro de este modelo, quienes sostenían que cuando aparece la enfermedad, los «enfermos» deberían adoptar el papel de tales. A partir del supuesto de que la enfermedad y las dolencias obstaculizan tanto las capacidades fisiológicas como las psicológicas, las personas «enfermas» quedan automáticamente privadas de cualquier expectativa y responsabilidad.

Como vemos, hace referencia a la teoría de la tragedia personal en la que se considera que cada uno es responsable de su condición, pero todavía más, no se espera de ellos que se recuperen por voluntad propia. Por eso, según considera Oliver, se les incita a que vean su estado como «aborrecible e indeseable», y, para recuperar su condición anterior, se espera de ellos que busquen la ayuda de los especialistas médicos profesionales.

Otra forma de prescindencia es la que impide a una persona participar de decisiones que afectan a su vida. Todavía hoy es una de las más graves formas de discriminación. Se caracteriza por el hecho de que siempre es negado a un individuo o a un grupo de individuos el acceso a bienes, derechos y servicios ya ofrecidos a otros integrantes de la comunidad, principalmente debido a alguna característica «especial» de estos individuos. La consecuencia natural de la discriminación es la exclusión.

Para Claudia Werneck (2005: 19), que también examina este tipo de prescindencia, lo peor de la discriminación es creer que existen categorías estáticas de excluidos y de incluidos, aunque algunas condiciones, como la pobreza y la discapacidad, potencien esa situación. Esta autora reconoce también que «el hecho de que cualquier persona esté en minoría ya la torna candidata a procesos de discriminación, porque el contexto y el ambiente influyen mucho esta percepción» (Werneck, 2005: 19).

I.1.4.2. MODELO MÉDICO

Desde la teoría de la tragedia personal surge el modelo médico que centra el fenómeno de la discapacidad en causas personales. A diferencia del modelo anterior, este se centra en las secuelas y limitaciones físicas, intelectuales, sensoriales y múltiples generadas por las deficiencias. Por tanto, su principal característica será la descontextualización de la discapacidad, enfocándola como un incidente aislado y sin ninguna relación con reflexiones y decisiones de interés público y relevancia económica, política o social.

Como cuando veíamos la teoría de la opresión social, en el enfoque del modelo médico, al hacer recaer el «problema» en la persona, las consecuencias también serán sólo para ella y su familia. Con ello, como destaca Claudia Werneck, «la sociedad está exenta de cualquier responsabilidad y compromiso para deconstruir procesos de discriminación contra personas con discapacidad» (Werneck, 2005: 26).

En el modelo médico, la discapacidad es una experiencia del cuerpo a ser «combatida» con tratamientos. El modelo médico centra su atención en la cura o la «casi cura» de las limitaciones y lesiones. Esta será, según Werneck, la condición para que las personas con discapacidad tengan acceso a algunos derechos.

El modelo médico ganó notoriedad en la década de los 60 del siglo XX. No olvidemos, en este sentido histórico, la aportación clasificatoria realizada por la Organización Mundial de la Salud que desde esta perspectiva realizó en los años 80 y que partía del hecho de la enfermedad. En posteriores clasificaciones, ya en 2001, la misma OMS se aparta de este modelo y ya «no trata de clasificar personas, sino procesos de exclusión» (Pisonero, 2007: 100). Podemos decir que la misma OMS, con la CIF, contribuyó a clarificar modelos y reconocer definitivamente que la discapacidad tiene que ser definida en términos de «actividad» o «participación». No dejó, por ello, de realizar otro tipo de clasificaciones en las que se describían enfermedades como la CIE en todas sus versiones.

La influencia médica sobre el fenómeno, el estar vinculado tanto tiempo a la OMS, puede que haya hecho que este modelo sea el prevalente en los programas de desarrollo y cooperación internacional, como destaca Werneck (2005: 26). Con ello el modelo médico trascendió las fronteras de la salud y dominó las áreas de la educación, del empleo y del servicio social, entre otras. Es interesante constatar cómo se han diseñado las políticas de actuación, dentro y fuera de nuestras fronteras. Por la influencia de este enfoque, fueron creadas políticas encaminadas para una asistencia paliativa, separada y protegida, ya que, desde esa óptica, sólo la misma cura de la discapacidad podía traer dignidad y felicidad.

Vuelve aquí la paradoja que hemos planteado anteriormente, y de difícil solución, que se balancea entre la posibilidad y la obligación moral de la «cura» o «corrección» de una deficiencia con claras secuelas discapacitantes. El modelo médico se manifiesta, por tanto, con frecuencia en la prevención de la discapacidad. Generalmente el mensaje enviado por medio de las campañas de prevención pone todo el énfasis en el aspecto devastador de adquirir una lesión o limitación permanente y acaban por construir una imagen negativa y estigmatizante de las personas con discapacidad. Por eso, como sigue proponiendo Werneck (2005: 26), es importante que las campañas de prevención sean elaboradas desde una óptica más social de la discapacidad, para que no se tornen en vehículos de mayor discriminación y exclusión.

I.1.4.3. MODELO REHABILITADOR

Este modelo se enlaza con el anterior en cuanto habla de la discapacidad en términos de salud o enfermedad. También aquí, las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no residen en lo religioso o cultural sino que se derivan de las causas científicas. En este sentido podrían ir juntos ambos pero hemos preferido distinguirlos porque éste introduce la variante de la rentabilidad. Como nos hace notar Palacios (2006: 44), en la medida en que la persona sea rehabilitada o normalizada asimilándose a los demás en la medida de lo posible, resulta más rentable para la sociedad. O, al menos, no resulta una carga para ella.

La rehabilitación, pues, es un modelo diferente ya que más allá de la «cura» en el que se centraba el anterior, este se centra en la integración. Naciones Unidas en su Programa de 1996 sobre igualdad de oportunidades definía así la rehabilitación:

Un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o limitación (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales (Naciones Unidas ONU, 1996: 21).

La misma rehabilitación hizo que el hecho de la discapacidad se fuera socializando, separando, al menos, de lo personal e individual. Poco a poco se fue concibiendo como un conjunto de actuaciones que configuran un proceso comunitario y global. Un proceso en revisión y evaluación constantes, a nivel individual y social realizado por los servicios, instituciones y centros.

Un proceso que fue alejando este modelo de las tentaciones asistencialistas y de las primacías económicas. Por otro lado, se fue separando de la discrecionalidad y lo fue centrando en los procesos de desarrollo personal e integración, como acabamos de ver.

Como señala Cabada (1990: 64), la rehabilitación es un «conjunto integral de medidas en evolución y no limitado a la evaluación precisa de las minusvalías o discapacidades, sino a la repercusión funcional de las discapacidades y en relación con las adaptaciones o nuevos recursos que se precisen en cada uno». Es una acción cada vez más complementaria, interdependiente y más de todos, que abrirá el camino a nuevos modelos.

En este proceso de apertura apareció el concepto de rehabilitación en la comunidad. Este está en línea con el movimiento de descentralización, democratización y desmitificación de servicios, así como de desarrollo comunitario, que se puso en marcha en varias partes del mundo en los años sesenta (Cardenal, 1990: 218). Como apunta este autor:

La base del concepto de rehabilitación en la comunidad es la responsabilidad comunitaria: la comunidad se siente responsable de la rehabilitación de su población discapacitada (como se siente responsable de la educación de sus niños o del cuidado de sus ancianos), y manifiesta esa responsabilidad poniendo en obra sus propias iniciativas, movilizando sus propios recursos, haciendo que los rehabilitandos no tengan que abandonar la comunidad y haciendo de ésta un territorio sin barreras (Cardenal, 1990: 198).

Esta fase del modelo rehabilitador hizo que se convirtiera en un movimiento que propició ciertos avances para las personas con discapacidad y que Cardenal resume en los siguientes puntos:

- Moviliza, desarrolla y utiliza al máximo sus recursos propios humanos y materiales (hogar, asociaciones, servicios sociales, servicio de salud, escuelas, centros ocupacionales, centros de capacitación laboral, etc.);
- Coordina dentro de la comunidad los recursos de origen externo que operen en su ámbito (fondos, iniciativas y servicios regionales, nacionales, etc.) adaptándolos a sus necesidades específicas;
- Realiza en su seno la rehabilitación de toda su población discapacitada. Si hay personas que necesitan puntualmente recursos de la comunidad remiten a la persona y continúan su seguimiento cuando ésta regresa a la comunidad;
- Toma sus propias iniciativas para crear oportunidades alternativas y suprimir barreras en su área territorial (Cardenal, 1990: 198).

Si bien este modelo se abrió a una mayor implicación social y despertó el protagonismo de las personas con discapacidad no está exento de críticas.

Desde otros modelos surgidos posteriormente se dice de éste que tiene la mirada centrada todavía en la discapacidad (sobre todo en las actividades que la persona no puede realizar) con lo que se mantiene la subestimación de las aptitudes de las personas con discapacidad. El tratamiento que les ofrece, por tanto, no deja de ser paternalista, al centrarse en el déficit de la persona, en lo que tiene menos valor que el resto válido o capaz (Palacios, 2006: 47).

I.1.4.4. MODELO ECOLÓGICO

Antes de pasar al modelo social, vamos a apuntar algunas líneas de este modelo que asume, no ya como una novedad, que en la discapacidad intervienen aspectos externos a la propia persona. Robert Schalock (1999: 105) afirma que la discapacidad ha sido una concepción cambiante que ha pasado de centrarse en la patología a adoptar la perspectiva de que la persona con discapacidad surge de la interacción entre las limitaciones funcionales y el ambiente social y físico donde se encuentra.

Es en este sentido que se reclama un modelo ecológico o contextual de la discapacidad que remarque el contexto en el que se producen las conductas. Para Schalock (1999: 105) «la mejor forma de avanzar en la comprensión de lo fundamental es estudiando la realidad social tal y como se produce en la vida diaria de las personas con discapacidad».

Otro teórico que desarrolla este modelo es Bronfenbrenner y su obra «La ecología del desarrollo humano», de 1987, citada por Santiago Pisonero (2007) para realizar una aproximación a la discapacidad social desde la propia discapacidad. Este modelo plantea que la persona se ve

influida por cuatro sistemas, cada uno de ellos incluido en el otro y que interactúan de forma muy compleja y única en cada individuo.

- El primer nivel del Modelo Ecológico se denomina Ontogénico, y refleja las características propias del individuo.
- El Microsistema, segundo nivel, refleja las variables que influyen directamente en la persona. Correspondería al conjunto de ayudas técnicas, los propios compañeros de clase, trabajo o grupo de ocio, los diferentes miembros de la familia...
- El Ecosistema, tercer nivel, refleja la comunidad que conforman empresas, centros educativos, culturales... los cuales componen un mismo ámbito o marco de relaciones laborales, educativas, culturales.
- El último nivel, o Macrosistema, refleja las fuerzas sociales y culturales más amplias que influyen y son influidas por el resto de los niveles. (Pisonero, 2007: 100)

Según Pisonero (2007: 101), en el Macrosistema se incluyen acciones tan variadas como las de «prevención, la accesibilidad universal y el diseño para todos, los valores y sistemas de creencias, las propuestas de organismos internacionales y la legislación de aplicación general a las situaciones de discapacidad y/o riesgo de exclusión social».

De aquí creemos que podría surgir otro modelo que podríamos denominar «cultural» en el que se tomara en consideración la concepción que tiene de sí misma la propia persona con discapacidad en medio de ese entorno que la califica y la condiciona. Sería entrar en la cuestión de la discapacidad como cultura que haría referencia a las identidades y a la manera que tiene cada persona de situarse socialmente. Como afirma Jiménez Lara (2008), una identidad social que tiene que ver con la experiencia de lo grupal, del nosotros, y remite a los vínculos y a las redes que se establecen entre los miembros de un determinado grupo social, a la conciencia de pertenencia al grupo y a los valores y afectos compartidos con los otros miembros del grupo. Este mismo autor, refiriéndose al propio colectivo de las personas con discapacidad, piensa que lo determinante para que se hayan convertido en un grupo social no ha sido su condición (la discapacidad), sino su praxis (la defensa de sus derechos como ciudadanos). Como decimos, una perspectiva que podría desembocar en un modelo diferente, pero que creemos que está en ciernes en las referencias más cercanas que hemos podido consultar.

I.1.4.5. MODELO SOCIAL

Este modelo surge a partir de la teoría de la opresión social que afirma que las causas originarias de la discapacidad no son científicas sino sociales (Palacios, 2006: 48). La raíz del problema se desplaza de las limitaciones individuales a las sociales. Es decir, es la sociedad y sus limitaciones la que no llega a satisfacer adecuadamente las necesidades de hombres y mujeres.

El modelo, que fue creado en los años 60, viene siendo mejorado desde entonces. Surgió en el Reino Unido (Werneck, 2005: 27) por una iniciativa de personas con discapacidad reunidas en el *Social Disability Movement*. También en Estados Unidos, como crítica radical del modelo médico.

El *Social Disability Movement*, como indica Werneck (2005: 27), trabajó por probar que las dificultades, o la mayor parte de éstas, afrontadas por personas con discapacidad son el resultado de la forma como la sociedad trata las limitaciones y las secuelas físicas, intelectuales, sensoriales y múltiples de cada individuo.

De acuerdo con el modelo social, la discapacidad es la suma de dos condiciones inseparables: las secuelas existentes en el cuerpo y las barreras físicas, económicas y sociales impuestas al individuo por el ambiente. Desde esta óptica, es posible entender la discapacidad como una construcción colectiva entre individuos (con o sin discapacidad) y la sociedad (Werneck y Verdugo).

Como consecuencia de ello, Palacios y Romañach consideran que «las causas que originan la discapacidad son sociales y, por tanto, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad» (Palacios, 2006: 48-52).

La sociedad se va dando cuenta de que cualquier acción que sirva para ir superando la discapacidad ofrecerá una mejor calidad de vida a todos los ciudadanos, será un logro generalizable (Werneck, 2005: 28). Con ello se van adoptando conceptos como equiparación de oportunidades e inclusión. Estos conceptos, aunque asociados a la discapacidad, pueden también aplicarse para dar más calidad y dignidad a la vida de cualquier ciudadano. Es, en definitiva, un tema de relevancia social e interés público.

El Programa de Acción Mundial que Naciones Unidas promulgó en 1983 incluye ya ese término de equiparación de oportunidades. Demetrio Casado, comentando este concepto, lo define como «ergonomía social total, con vistas a eliminar cualquier clase de discriminación estructural que dificulte la vida independiente, es decir, autodeterminada» (Casado, 1995: 71).

El modelo ha tenido repercusiones posteriores. Por ejemplo, para Werneck (2005: 25) el modelo social de la discapacidad es aplicable para una mejor comprensión y aplicación de otro concepto más general como el de desarrollo inclusivo. Por otro lado, y como vinculación con el

apartado siguiente, Werneck (2005: 28) ve que este modelo, «al expandir y, al mismo tiempo, dar complejidad a la palabra discapacidad, valoriza las diferencias individuales y vincula el tema al contexto de diversidad, derechos humanos y sustentabilidad del sistema».

El siguiente esquema nos ayudará a una mejor comprensión de los modelos médicos incluidos en el paradigma de la rehabilitación y los modelos sociales del paradigma de la autonomía personal:

TABLA 7

Comparación de paradigmas desde distintas variables sociales

Variables	Paradigma de la rehabilitación	Paradigma de la autonomía personal
Definición del problema	Deficiencia / falta de destreza.	Dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	En el individuo.	En el entorno: en el proceso de rehabilitación.
Solución del problema	Intervención profesional del médico, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, el psicólogo, el trabajador social, etc.	- Orientación de los iguales - Acción legal propia - Auto-ayuda - Control del interesado (consumidor) - Eliminación de barreras.
Rol social	Paciente / cliente.	Consumidor.
Quién controla	El profesional.	El consumidor.
Resultados obtenidos	- Máximas destrezas funcionales (AVD = actividades de la vida diaria) - Empleo remunerado.	Autonomía personal.

Fuente: Ramón Puig de la Bellacasa (Real Patronato, Documentos 14/92).

I.1.4.6. MODELO DE LA DIVERSIDAD

El último de los modelos que vamos a ver en este capítulo es el que ha venido llamándose como modelo de la diversidad, que surge porque, según sus promotores, el modelo social resulta incompleto a la hora de abordar un enfoque holístico de la dignidad del ser humano. «El apoyo a la dignidad extrínseca de ese modelo se muestra insuficiente para resolver asuntos relacionados con la dignidad intrínseca de las personas con diversidad funcional» (Palacios, 2006: 192).

Los principios básicos que introduce este modelo serán el de la dignidad humana y el de la diversidad (Palacios, 2006: 190). Principios aparecidos anteriormente como conceptos y que ahora aplicaremos en este modelo.

Los autores en los que nos basamos, Palacios y Romañach, lo plantean desde la novedad porque, por un lado, se requiere un cambio radical en el uso de la terminología sobre la discapacidad y, por otro lado, por la apertura del mismo a nuevas aportaciones que se vayan incorporando al mismo desde nuevas áreas de conocimiento:

Es fundamental alcanzar una nueva visión de la dignidad humana utilizando el derecho y la bioética como herramientas para su consecución. Así como alcanzar una nueva terminología desde la desmedicalización, la transversalidad y la promoción de la autonomía moral de las personas, con el fin de que tomen el control de sus vidas y se promueva su desinstitucionalización (Palacios, 2006: 187).

Estos autores afirman que «se parte de la realidad de que la diversidad funcional es y ha sido concebida como una desventaja social que mina el valor de las personas que la poseen y que, por tanto, se plantea como solución, la eliminación de esa desventaja social» (Palacios, 2006: 185). Es decir, que todo lo que se sale del estándar se ha considerado como desventajoso y por tanto, es necesario cambiar esa concepción.

Los autores lo proponen también sabiendo que no es una propuesta final sino sólo una propuesta de avance, ya que tienen como objetivo «ayudar a construir una sociedad mejor para todas las personas, en la que seamos bienvenidas sin distinción, en la que todas las vidas tengan el mismo valor. Una sociedad que acabe aceptando su propia realidad y la riqueza de la diversidad» (Palacios, 2006: 188). «Es un paso más en el camino de la interminable lucha evolutiva por la construcción de una sociedad más humana, una sociedad en la que la diferencia y la diversidad se vean como un valor, no como una carga o como una lacra en un angosto camino hacia la perfección inexistente del individuo» (Palacios, 2006: 189).

Como hemos dicho al principio, centra el eje de su discurso en la dignidad y, por tanto, influye en lo más básico del ser humano: la visión de su propia vida, la percepción de su propia dignidad respecto a la de los demás. Es decir, se centra en tomar conciencia de la propia marginación sufrida e ignorada en el tiempo (Palacios, 2006: 192).

Las herramientas que se proponen para manejar este modelo son los Derechos Humanos y la Bioética «como forma para conseguir la plena consecución de la dignidad de las personas con diversidad funcional y la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas» (Palacios, 2006: 193).

Desde estos principios es interesante ver las demandas que Palacios y Romañach recogen en su libro (Palacios, 2006: 199-200) y que son fruto de una visión propia de las personas con discapacidad al aplicar las herramientas antes citadas (Bioética y Derechos Humanos):

- Que las personas con diversidad funcional reciban apoyo para vivir, no apoyo para morir;
- Que todos los niños y niñas que nazcan sean bienvenidos al mundo y se les proporcione los niveles apropiados de apoyo social y financiero;
- Que tener un hijo con diversidad funcional no sea una consideración legal especial para abortar;
- Que una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no exista ningún tipo de discriminación en relación con la diversidad funcional como fundamento legal excepcional para abortar;
- Que se prohíban las pruebas genéticas indiscriminadas y la presión a las mujeres para terminar con los embarazos por razón de diversidad funcional;
- Que el uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con diversidad funcional;
- Que el asesoramiento genético se realice con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito, y que refleje la experiencia real de la diversidad funcional;
- Que los padres no se vean sometidos a presiones de manera oficial ni informal para hacerse tests prenatales o someterse a interrupciones «terapéuticas» del embarazo;
- La provisión de información plena y accesible (libre de jerga médica, fácil de leer y en formatos alternativos) sobre la que las personas puedan tomar decisiones bien informadas;
- Que no se marquen líneas divisorias respecto a la severidad o los tipos de diversidad funcional. Esta división crea jerarquías y lleva a una mayor discriminación de las personas con diversidad funcional en general;
- Que la diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención;
- Que haya un amplio programa de formación de todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la diversidad funcional;
- Que los gobiernos europeos no ratifiquen el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999;
- Que no se violen los derechos humanos de las personas con diversidad funcional que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas;
- Que las organizaciones de personas con diversidad funcional estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana.
- En la actualidad, estas demandas permanecen ignoradas a todos los niveles (Palacios, 2006: 199-200).

Destacamos, por el interés y la relación que tendrá más adelante para este trabajo, las demandas que reflejan la necesidad de profundizar en la claridad y accesibilidad de la información. Por otro lado, no queremos terminar sin llamar también la atención sobre la importancia que le da este modelo a la participación en las organizaciones tanto propias como, sobre todo, ajenas en las que se juega el futuro y el protagonismo de las personas con discapacidad. Hecho este que pone de nuevo de manifiesto la importancia de la comunicación como herramienta de progreso y desarrollo.

I.2. INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL

INTRODUCCIÓN

Nuestro trabajo está protagonizado por la comunicación relativa a una entidad con unas características específicas. En algún momento hablamos de organización, en otras de institución y, en esa misma línea, de comunicación institucional.

Se hace necesario, pues, en el presente marco conceptual, que tratemos algunos de esos conceptos y nos decantemos por los que enmarquen mejor los objetivos de nuestra investigación. Definiremos, en este primer momento, el marco de incidencia al que nos vamos a referir, es decir, hacia qué concepto o conceptos nos vamos a decantar, en nuestro caso el de organización o institución.

En los siguientes epígrafes haremos referencia a la intervención social y sus mediaciones que se concretan en organizaciones e instituciones. Recorreremos un itinerario, para describirlas, que va de lo más general a lo más particular, es decir, a aquellas organizaciones que se centran en el fenómeno de la discapacidad, en coherencia con la finalidad de la presente tesis.

En el centro hallaremos referencias a conceptos claves como son la identidad cultural y la cultura institucional. Su inclusión en este momento del trabajo nos permitirá introducirnos en lo que metodológicamente desarrollaremos en el trabajo de campo. Creemos que es oportuno hacer referencia a ello para hacernos reflexionar sobre la necesidad de alcanzar la eficacia cultural también en todas las instituciones que trabajan en la intervención en discapacidad.

I.2.1. CONCRECIÓN DEL MARCO DE INCIDENCIA: EMPRESA, CORPORACIÓN, ORGANIZACIÓN, INSTITUCIÓN

Tenemos que reconocer que la mayor parte de los estudios de comunicación institucional se centran en la empresa. Haciendo las aplicaciones o traducciones oportunas, esos mismos estudios se pueden aplicar a otros campos, con lo que se establece un diálogo interdisciplinar que creemos que siempre resulta fecundo.

Así, «empresa» se utiliza fundamentalmente para designar entes relacionados con lo económico, aunque su aplicación coloquial se extienda a cualquier tipo de acción humana que tenga como consecuencia la transformación de unos recursos. Con Carlos Sotelo (2001: 23), compartimos que hay términos más generales que nos evitan una identificación con el campo exclusivo de la economía y que, a la vez pueden incluir a las empresas dentro de sus límites. Por tanto, descartaremos utilizar el término empresa en nuestro estudio, no porque seamos contrarios a lo que ello supone sino porque terminológicamente necesitamos otro concepto que se adecue mejor a nuestro propósito.

Así, Antonio Lucas (1997: 44) entiende, por ejemplo, que la empresa funciona como organización porque está formada por un conjunto de personas en interacción mutua, duradera y específica, agrupadas para conseguir un determinado fin en el campo de la producción y distribución de bienes y servicios escasos. Pero ve también que se puede considerar como una institución en la medida que es una cristalización de roles o papeles sociales en torno a la satisfacción de unas necesidades básicas de la sociedad.

Otro término que está relacionado con lo que acabamos de decir es el de «corporación». En el ámbito latino, corporación viene a ser sinónimo de institución, pero en el anglosajón, *corporate* (que es como más se conoce en el ámbito de la comunicación) se refiere a las grandes empresas y *corporation* a las sociedades de tipo mercantil. Así, centrarnos en los términos ligados a lo corporativo, o a lo referente a la comunicación corporativa, nos llevaría a pensar que nos centramos exclusivamente en el mundo empresarial. Tampoco por ello rechazamos acudir a las fuentes del *corporate* para nuestro trabajo sino que, por acotarlo, las utilizaremos de forma indirecta.

Para Costa existen tres ámbitos diferentes en la teoría pero que aparecen entremezclados en la práctica y que, desde lo comunicacional, tienen unas características diferentes. Son los ámbitos institucional, organizacional y mercadológico (Costa, 2004: 552).

Para este autor, por tanto, hay que distinguir la «lógica institucional o corporativa», que estaría más interesada por determinados actores relacionados con los planes estratégicos, los de la alta política y a más largo plazo. Después propone lo que entre en la «lógica organizacional» que se interesa por todo cuanto atañe a los empleados, la organización, la cultura corporativa, la integración, los procesos, la descentralización, los planes de carreras, etc. Y, por último, la

«lógica mercadológica» que se interesa por el negocio desde su propia perspectiva de mercado y de los actores que en él se mueven en reciprocidad (real y potencial) con la empresa (Costa, 2004: 553). Creemos que se acoplan más a la presente investigación las dos primeras, sin descartar en ningún momento lo que nos pueda aportar la tercera.

Desde estas premisas, nos decantaremos, pues, por la utilización de los términos de «organización» e «institución». Esta opción la basamos en lo que vamos a detallar a continuación.

En un sentido muy amplio, la organización puede referirse a cualquier reunión organizada que podamos encontrar en la naturaleza, entre los seres vivos (Sotelo, 2001: 23). Así aparece también en la definición de «organización» del Diccionario de la Real Academia, en su acepción segunda: «Disposición de los órganos de la vida, o manera de estar organizado el cuerpo animal o vegetal». Sin embargo, la siguiente definición del mismo Diccionario ya apunta a una concepción diferente del término y se refiere a la «asociación de personas regulada por un conjunto de normas en función de determinados fines».

Desde el campo de la sociología, cuando se habla de organización describimos un tipo de grupo o asociación de personas relacionadas con funciones sociales básicas (comunicación, fijación de fines, producción y reparto de bienes y servicios, etc.). Su tamaño es relativo ya que puede vincular desde muchos miembros a un grupo pequeño (Lucas, 1997: 44-45).

En las organizaciones priman los objetivos racionalmente propuestos y socialmente aceptados, de la formalización, de lo planeado –sobre todo en cuanto a jerarquía y división de funciones–, sobre la espontaneidad. Igualmente, los miembros actúan cumpliendo roles diseñados por los que han fundado o dirigen la organización, con unos claros canales de comunicación para enviar mensajes y obtener información.

Estas características señaladas son las que hacen de las organizaciones un tipo de grupo muy diferente de los grupos primarios (pequeños y con relaciones básicamente afectivas y totalizadoras), las asociaciones voluntarias (centradas en temas más marginales) o también de la masa (con unos canales de comunicación unidireccionales, externos y poco formalizados). Un ejemplo que pone Antonio Lucas (1997: 45) es el de la empresa, en la que los objetivos planteados por las personas integradas en ella son exclusivamente económicos, como veíamos anteriormente.

Lo institucional, en nuestra cultura, tiene la dificultad de estar excesivamente vinculado a lo político. Recurriendo de nuevo al Diccionario, en su acepción cuarta se define la «institución» como «cada una de las organizaciones fundamentales de un Estado, nación o sociedad» y en la séptima se refiere a las «instituciones», en plural, a los «órganos constitucionales del poder soberano de la nación». Estas definiciones se acercan más que las expuestas en párrafos anteriores al tema de la presente investigación, pero no por ello este término puede dejar de ser

aplicado a organizaciones de otra índole. Así la acepción tercera de la definición del diccionario se refiere a cualquier «organismo que desempeña una función de interés público, especialmente benéfico o docente».

Asimismo, dado que el objetivo que nos marcamos es de investigar la intervención social o el cambio cultural y social, tenemos que centrarnos en algo que no sea simplemente funcional sino que se incline hacia lo ético. Antonio Sotelo afirma que «lo que diferencia a una institución de una simple organización funcional es que la institución es capaz de configurarse en torno a valores» (Sotelo, 2001: 23). Y nos propone la siguiente definición que creemos que se adapta mejor a nuestro propósito:

Institución es toda organización humana en la que varias personas, a partir de unos principios configuradores y bajo una estructura concreta, coordinan diversas actividades para lograr determinados fines en el ámbito de una entidad social superior; a la que sirve y proporciona cohesión y paradigma. (Sotelo, 2001: 24)

Lo más específico de la institución, por tanto, para Carlos Sotelo, es su entidad radicalmente humana que participa de unas mismas características: «Cada ser humano es original, tiene sentido en sí mismo, y se diferencia no sólo de otros seres vivos, sino también del resto de sus congéneres. Pero a la vez, la persona, a fin de alcanzar su plena realización, no puede vivir aislada de otras personas» (Sotelo, 2001: 29).

Utilizaremos más el término «institución» porque incluye de algún modo el concepto de organización (Sotelo, 2001: 24). La institución es una organización social que va más allá de la administración eficiente de unos medios o recursos y se dedica además a su integración en el universo cultural de la sociedad. Los principios configuradores (legales, morales e informativos) de los miembros del grupo son los que determinan el modelo de organización que se pretende.

En la medida en que se da en la organización un intercambio de ideas y pareceres así como su aplicación, se va creando una cultura institucional que podría definirse como el «conjunto de valores creencias, hábitos, personajes e ideas compartidos que guían la actividad y el comportamiento de los miembros de una institución» (Sotelo, 2001: 26).

I.2.1.1. IDENTIDAD CULTURAL

Ya que hemos mencionado el término «cultura», tenemos que apuntar simplemente algunas cuestiones que nos centren también en el uso que haremos de este término.

Entendemos la cultura como algo que pertenece al ámbito de lo humano. El mismo ser humano es básicamente cultural y es él quien construye su cultura. No entendemos, por tanto, el término cultura en su concepción esencialista, es decir como algo que está fuera o más

allá de los seres humanos y que les viene dado como inamovible y ahistórico sino que, como apunta Miquel Rodrigo (1999: 67) «forma parte de la esencia permanente de una comunidad de vida».

La Identidad corporativa/institucional es «como un sistema de signos, formas, colores, etc., que transporta ideas, impresiones psicológicas y una alta capacidad de memorización, acerca de la personalidad de una empresa o institución». Ligada a ella está la llamada Imagen corporativa/institucional o pública que es «la percepción no palpable de esa Identidad real que transmite» (Martín, 2003: 25).

Desde ahí creemos que la comunicación se nos manifestará como un pilar importante porque la cultura se manifiesta en la interacción comunicativa entre los seres humanos. Más concretamente, la identidad cultural aparece en esa interacción que se da a través de la comunicación. Miquel Rodrigo (1999: 52) afirma que en el ser humano existe una mirada «endógena» que refuerza la asociación y que identifica con una cultura específica y una mirada «exógena» por la que se tiende a compararse con otras culturas.

En la definición de la discapacidad que hemos realizado en el capítulo anterior, como en la definición de las instituciones y la comprensión de su evolución y comunicación, tenemos que tener en cuenta esta construcción de la identidad que nos define este autor:

Tanto el concepto de raza como el de identidad cultural se basan, pues, en la pertenencia a un grupo –identidad– y la diferenciación de «el otro» –alteridad–. Mediante este juego de la pertenencia y de la exclusión se construye la identidad cultural. De hecho, la función de la identidad cultural, es la de la diferenciación, la de la construcción de «el otro» para poder ser (Rodrigo, 1999: 52).

La comunicación intercultural puede ser una buena herramienta para fomentar el acercamiento entre todos los actores implicados en la intervención en discapacidad. La calificamos así por la posibilidad que puede ofrecer para el acercamiento de las partes, para evitar malentendidos y para la construcción de plataformas más eficaces y participativas en las que no se dogmatizan ni los términos que se usen o las políticas que se apliquen.

Proponemos lo que ofrece el cosmopolitismo cultural de Held como orientación cultural y cognitiva en la que se deben dar los siguientes requisitos esenciales:

1. Reconocer la creciente interconexión de las comunidades políticas en diversos dominios, incluidos los sociales, económicos y medioambientales.
2. Entender los «destinos colectivos» que se solapan, exigiendo soluciones colectivas en los niveles local, nacional, regional, y global.
3. Celebrar la diferencia, la diversidad y la hibridación; aprender a «razonar desde el punto de vista de los otros» y a mediar entre varias tradiciones (Held, 2003: 50).

Creemos que es importante abrir las posibilidades que nos da la cultura para aplicarlas a nuestra investigación, como veremos también en la parte metodológica, ya que hablaremos de una institución con valores, que comunica diversos actores que intervienen en el campo de la discapacidad y que pretende apoyar los cambios que éstos propongan. Creemos, como Barnes (1998: 67), que «las respuestas sociales a la insuficiencia no se pueden explicar sencillamente con una referencia a factores individuales como la economía, el sistema de creencias o el relativismo cultural. Están producidas por una interacción compleja entre», citando a Oliver, «el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión».

I.2.1.2. LA CULTURA INSTITUCIONAL

Entendida la cultura como «la característica básica de una sociedad» que se define como «el comportamiento común adquirido por los miembros de una comunidad» (Lucas, 1997: 68), la cultura de una organización será el conjunto de los comportamientos diferentes de sus miembros. Es también el *know how* de la organización, el conjunto de técnicas e instrumentos que se utilizan para manejar la realidad y adaptarse a ella. De esta manera, las instituciones u organizaciones pueden ser consideradas como «sociedades en miniatura» (Lucas, 1997: 72).

Hablar de cultura institucional nos remitirá al lenguaje en que se apoya, es decir, a sus modelos de comunicación y los medios que utiliza ya que, como dijimos en el apartado anterior, la cultura remite a la comunicación. La comunicación está en el modo de recibir la cultura y es el instrumento utilizado para su construcción. La cultura de cada organización, en definitiva, estará marcada por la gestión que se haga de la comunicación (Lucas, 1997: 76).

Como veremos más adelante, en coherencia con nuestra propuesta metodológica, daremos gran importancia al sistema de comunicación, esto es, a la circulación de la información y la transmisión de significados de la institución que estudiaremos. Sobre todo porque creemos, como propone Javier Erro, que influye de manera importante en el desarrollo de los propios sujetos de la organización, en su sistema organizacional y en los discursos que promueve.

En este sentido Erro dice, en referencia a las organizaciones dedicadas al desarrollo, pero que nosotros aplicamos por extensión:

No estamos, pues ante un tema sólo de comunicación que puede solventarse con soluciones técnicas (mejorando las herramientas y los mensajes), sino ante un conflicto cultural que irá encontrando vías de resolución en la medida en que el colectivo de ONGD ponga en marcha un análisis autocrítico (una revolución de las consecuencias) que le permita ir descubriendo qué es eso de la comunicación social educativa, y centre sus energías en torno a una nueva labor pedagógica que eduque en la participación social y en la solidaridad activa (Erro, 2003: 54).

La cultura de la organización es llamada también «clima organizacional» (Castillejo, 1988: 52) y representa uno de los elementos clave de la personalidad de la organización. No influye directamente sobre la conducta de los individuos, sino que tiende a afectar a la forma de organizar el sujeto su imagen del entorno y a través de esa organización, adecuar su comportamiento.

Desde esta perspectiva podemos entender mejor la importancia que se ha dado en organizaciones como las empresas hacia la comprensión de éstas desde una globalidad comunicacional. Costa define esta idea como la coincidencia y refuerzo que ejerce la comunicación como una «acción total» y el «concepto corporativo» que entiende la empresa como un todo, un «corpus» (Costa, 1993: 56). Es la idea, como continúa este autor, de que la empresa no puede encasillarse en el típico papel comunicativo de «anunciante» sino que es una organización que se mueve en lo que él llama «ecosistema de comunicación».

En esta línea, Fantova propone observar las organizaciones como inmersas en un «macroproceso» que él califica como «una serie de actividades en las que actúan e interactúan un determinado número de personas y que tienen el sentido y la consecuencia de producir o reproducir una diferenciación entre lo que se considera organización y lo que se considera entorno» (Fantova, 2001: 53-54). Es en ese proceso en el que la organización va adquiriendo, según este autor, una serie de elementos colectivos de tipo cultural, cognoscitivo y afectivo. Porque:

Lo que la organización produce son cambios o aportes a las personas, productos materiales, beneficios económicos e información. Por otra parte, a la vez que se da este proceso de transformación, se va dando un proceso de configuración, de estructuración, de producción de la identidad de la organización (Fantova, 2001: 54).

I.2.2. ALGUNOS CONCEPTOS DEL CAMBIO SOCIAL

Como hemos hecho al hablar del fenómeno de la discapacidad, ahora, al tratar el tema de la intervención y las repercusiones que ésta tiene para el cambio social, repasaremos algunos de los conceptos que en ella se manejan.

Creemos que es como un paréntesis necesario antes de pasar a fijarnos en cómo se organiza todo ello en lo que definiremos como Estado Social y sus organizaciones. Es importante clarificar este concepto para situarlo desde la perspectiva y evolución que ha tenido y que ha repercutido en la forma de realizar la intervención social.

En este marco se halla la institución estudiada en el presente trabajo ya que, como veremos, forma parte de ese Estado a través de la Administración Pública en la que está insertada.

I.2.2.1. EXCLUSIÓN E INCLUSIÓN

En la base del cambio social se encuentra la lucha por la dignidad humana y la erradicación de las desigualdades que generan discriminación y deterioro (como contrario de desarrollo humano).

Detengámonos un momento en los términos de exclusión e inclusión. Como en los otros conceptos barajados hasta ahora, éstos también han dado problemas de aceptación en el lenguaje habitual hasta hace relativamente poco. Para Demetrio Casado (2000: 28) el término inclusión no aparece como contrario al de exclusión sino como acomodación de otro: «integración». Para este autor, «nuestra idea de integración otorga a las partes eventualmente ausentes la condición de constituyentes del todo no menos claramente que la *inclusion* inglesa» (Casado, 2000: 28). No olvidemos que el aspecto social de la marginación en el área de discapacidad proviene del ámbito cultural anglosajón.

Pero la «integración» también es un término que nos ha dado problemas como hemos constatado más arriba en el capítulo de los conceptos relacionados con la discapacidad. Pensemos, por ejemplo, en aquellos que no quieren «integrarse», que no quieren renunciar a su identidad o que quieren, incluso, celebrar su propia diversidad.

La controversia no se reduce al campo conceptual. En sí mismas, las prácticas de exclusión e inclusión también plantean problemas. Según Barton, en esas prácticas están implicadas las políticas de reconocimiento, es decir, «quién queda dentro o fuera, qué oportunidades tienen las personas de tener acceso y qué relaciones de poder están involucradas» (Barton, 2000: 43). Este mismo autor nos define la exclusión como una experiencia dolorosa que unas personas ejercen sobre otras y que «tiene que ver con las relaciones de poder, las experiencias de subordinación y control constituye un ataque a la identidad y a la autoestima» (Barton, 2000: 44).

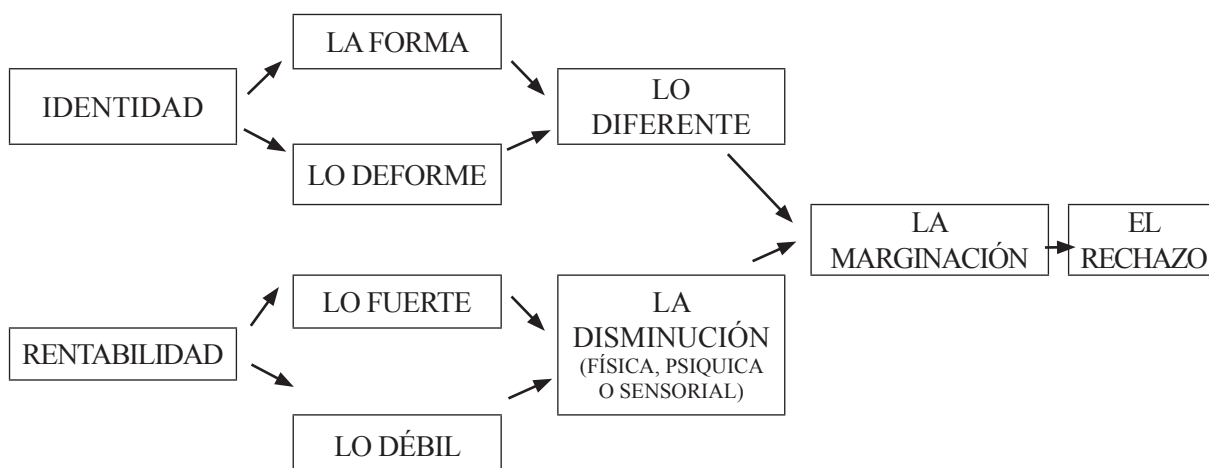
En esta línea y vinculada a la exclusión, Montero Llerandi habla de la marginación en la que juegan un papel preponderante las ideas que se tengan de las personas:

La marginación pertenece a lo ideacional. La persona discapacitada es el otro diferente, y las diferencias que no se quieran aceptar crean un muro invisible. El vacío, la falta de un trozo de cuerpo produce el rechazo ante lo incompleto, aunque la deformidad física se acepta mejor que la psíquica, siempre que se pueda «maquillar», simulando que no existe, que se ha resuelto técnicamente (Montero, 1999: 355).

Montero (1999: 356) habla así de un «tamiz invisible», para otros autores de «un techo de cristal», para percibir y clasificar a las personas, que hace referencia a las barreras sociales e institucionales. Esas barreras se sostienen sobre los conceptos de «identidad» y la «rentabilidad». Ambas han influido en la marginación y el rechazo social que experimenta la persona. Lo vemos resumido en el cuadro que vemos a continuación que nos ofrece Montero:

TABLA 8.

Génesis de la marginación y del rechazo.



Fuente: Montero (1999: 356).

Montero Llerandi añadirá que la diferencia de la apariencia física de la discapacidad es un motivo marginador superior a otros, en el sentido de que «la negación del otro aparece como una fatalidad. El pobre, el negro, el moro no produce la repulsión de lo humano deformado, de lo que no parece humano, de lo que deja de ser humano por no parecerlo» (Montero, 1997: 198).

Es interesante ver cómo Montero destaca que si la marginación pertenece a las ideas que se tienen de las personas, la exclusión se refiere a lo material y afecta a todos por igual. Así la exclusión irá más allá de la discapacidad, afectando por tanto a cualquier persona:

La exclusión pertenece a lo material. Es una acción que niega la satisfacción de una demanda [...] Se puede ser un marginado sin llegar a la exclusión mientras el discapacitado puede sobrevivir en espacios protegidos: el hogar o las instituciones (Montero, 1999: 356).

Para Barton la marginación surge de los enfoques centrados en la patología del individuo o discapacidad. Además de contribuir a su discriminación y exclusión, han desarrollado y mantenido una cultura de dependencia, especialmente respecto a las decisiones relativas a la propia identidad y a la calidad de sus vidas (Barton, 2000: 51).

En sentido práctico, nos habla de que incluso «la igualdad, la democracia y la ciudadanía no son valores incontestables. Precisan ser definidos, actualizados y redefinidos a través de luchas entre diferentes intereses de grupo» (Barton, 2000: 44). La inclusión es para Barton, por un lado, una «cuestión política que requiere reconocimiento y representación», así como una equitativa redistribución de las diferencias y de los recursos materiales. Y, por otro, una

cuestión de «diálogo» que contribuya a resolver el dilema de la unidad en la diversidad (Barton, 2000: 46).

Para Barton, en la medida que la idea de «Estado-Nación vaya perdiendo fuerza, deberá generarse mayor cohesión social junto con el reconocimiento de la diversidad cultural y la identidad personal» (Barton, 2000: 46). Y añade que «en una sociedad multicultural, el compromiso de alcanzar los derechos sociales y civiles para todos entrañará luchas por encima del resurgimiento de nuevos movimientos o actuaciones sociales, incluyendo los de las personas discapacitadas» (Barton, 2000: 51). Para finalizar, este autor pone un punto positivo en el proceso, la esperanza:

La esperanza es esencial en la lucha por el cambio, porque éste proviene del propio contexto donde se producen las desigualdades y las condiciones y las relaciones sociales discriminatorias. La esperanza se basa en la firme convicción de que las situaciones actuales no son naturales, innatas o eternas. Se pueden cambiar. La esperanza hace hincapié en el sentido de tener una visión como instrumento de motivación e inspiración y resalta la importancia de comprender el mundo para cambiarlo (Barton, 2000: 53).

1.2.2.2. DESARROLLO INCLUSIVO

Esta categorización del desarrollo humano surge, según propone Claudia Werneck, a raíz de las Metas del Milenio. Werneck constata que sólo será posible alcanzarlas si se consideran las necesidades específicas de todas las personas sin exclusión, y en concreto, de las personas con discapacidad. La transversalidad del hecho de la discapacidad es necesario abordarla para alcanzar la universalidad de los derechos (Werneck, 2005: 55 y 60).

Este enfoque de desarrollo inclusivo es coherente con el modelo social de discapacidad y con aquellos que tienen en cuenta la diversidad humana. Actuar en el ámbito del desarrollo inclusivo exige comprometerse con la llamada «ética de la diversidad». Esta ética se basa en la premisa de que «para entender la diversidad como un valor y no como un problema es preciso dejar otros valores que históricamente privilegian y celebran ambientes homogéneos, desvalorizando los heterogéneos y más complejos» (Werneck, 2005: 29).

Basada en la igualdad de derechos, en la equiparación de oportunidades y en la ratificación de las diferencias individuales, la «ética de la diversidad» no permite la jerarquización de las condiciones humanas. Desde las «leyes» que rigen esta ética, las personas con discapacidad no representan más «un equívoco» o «un desliz» de la naturaleza que generó seres anómalos a ser «aceptados», «tolerados» o «respetados» en un mundo falsamente igual donde ellos representan «la diferencia a ser combatida».

Una sociedad inclusiva es la que es capaz de contemplar todas las condiciones humanas y encontrar medios para que cada individuo, del más «privilegiado» al más «vulnerable», por

cualquier razón y punto de vista, tenga derecho a contribuir con su mejor talento para el bien común. La idea principal de esta propuesta es que las personas con discapacidad generen capital social y sean agentes de su propio desarrollo.

Por eso es necesario crear condiciones para que las personas con discapacidad estén presentes en las actividades relacionadas con cualquier tema que les interese personal, profesional o socialmente, y no sólo en foros en los cuales el tema sea la discapacidad.

No se trata de adaptar las minorías a la mayoría o lo periférico a lo central, sino de arreglar sus relaciones con respecto a las diferencias. Para el caso de la discapacidad, el objetivo consiste en que los afectados participen en la vida social de modo activo e igualitario (Casado, 1995: 128).

Por último, para avanzar en la comprobación del vínculo desarrollo-discapacidad, se ve lógico utilizar una noción de desarrollo que no sea puramente económica, inspirada solamente en la producción de riqueza. En la medida en que se aleje de ella, será más fácil introducir los conceptos más humanizados que vayan eliminando las desigualdades que tradicionalmente han generado exclusión, especialmente en este área casi olvidada que es la discapacidad.

I.2.2.3. LA INTERVENCIÓN SOCIAL

La intervención social es, según Fantova (2005: 22), una actividad que tiene las características siguientes:

1. Se realiza de manera formal u organizada. Esto la diferencia del apoyo familiar o de iniciativas informales de la comunidad. Se complementa y potencia esta acción informal.
2. Pretende responder a necesidades sociales. Parte de la necesidad social pero acompañada de un criterio normativo o comparativo (con componentes técnicos, administrativos o políticos). Normativa (porque se expresa, por ejemplo, a través de leyes o decretos), política (porque se establece desde directrices generales) y valorativa (desde las preferencias sociales).
3. Tiene como propósito primario la autonomía e integración de las personas en su entorno social. Esto es debido a que su instrumento clave es la relación y la participación (en el espacio microsocioal). La intervención social proporciona bienes relacionales.
4. Aspira a una legitimación pública o social. La respuesta a las necesidades aludidas anteriormente se considera como un asunto de responsabilidad pública o social. De ello se deriva la expectativa de una mayor o menor, según los casos, regulación y sostenimiento de la intervención social por parte de los poderes públicos o el cuerpo social. Vinculado a ello está la condición paradójica que el sistema social estructuralmente alienante y excluyente encomienda a la intervención social para que trabaje en pro de la autonomía y la inclusión.

Se puede referir, por tanto, a un amplio abanico de iniciativas, desde la intervención comunitaria a la cooperación internacional. Dentro de estas se incluyen los sistemas públicos de servicios sociales, entendidos como subsistemas dentro de un sistema de bienestar más amplio. En terminología clásica hablaríamos del «sexto sistema» junto a los relativos a educación, salud, vivienda, empleo y garantía de ingresos. En el debate político actual se habla también del cuarto pilar del Estado de Bienestar del que surge la intervención referida a la atención de la autonomía personal y la dependencia.

En la intervención se pueden incluir, pues, aquellas acciones sociosanitarias, socioeducativas, sociolaborales o socioculturales que pueden realizar también las organizaciones no gubernamentales o las empresas. Estas últimas como respuesta al ejercicio de la responsabilidad social corporativa.

I.2.2.4. ESTADO DE BIENESTAR Y ESTADO SOCIAL

Como nos indica Adela Cortina (1997: 68), en la década de 1880, de la mano de Bismarck, deseoso de contrarrestar la presencia del socialismo se crea un Estado del bienestar concebido más bien como «Estado-providencia». Surgió, pues, más como estrategia política que como exigencia ética. Constaba de una serie de medidas claramente paternalistas, que exigían el agradecimiento de quienes las recibían. Por otro lado, fue el que sentó las bases de una política social que tiene su traducción académica en la Escuela Histórica Alemana.

En ese proceso, aparecieron pronto las dificultades ya que, como indica Cortina:

La solidaridad es una virtud loable cuando la practican los individuos en las relaciones interpersonales, pero cuando los Estados intentan asumirla y encarnarla en las instituciones, se producen inexorablemente un paternalismo y un intervencionismo malsanos que acaban por socavar los fundamentos mismos del Estado democrático por razones bien diversas. [...] En principio –según los autores a que me refiero– porque las democracias modernas nacieron como un medio para defender a los ciudadanos frente a la rapacidad de sus gobernantes [...]. El Estado del bienestar habría ahogado a los individuos en un colectivismo perverso [...] (Cortina, 1997: 71).

Ante esa excesiva institucionalización de la solidaridad, Cortina reclama «una sociedad civil *motu proprio* solidaria» que haga posible un «Estado social de derecho» (Cortina, 1997: 76). Éste consiste en incluir en el sistema de derechos fundamentales, no sólo las libertades clásicas, sino también los derechos económicos, sociales y culturales: la satisfacción de ciertas necesidades básicas y el acceso a ciertos bienes fundamentales para todos los miembros de la comunidad se presentan como exigencias éticas a las que el Estado debe responder gracias a una justa redistribución de las riquezas (Cortina, 1997: 77. Procacci, 1999: 27).

Esta autora ve necesario que se corrijan las patologías del Estado del bienestar para que no se extiendan a las exigencias éticas del Estado social. Y denuncia que ese «Estado del bienestar, degenerado en megaestado, en Estado fiscal y, por último, en “Estado electorero”, sea hoy incapaz de encarnar en la realidad social al menos dos de los valores éticos que han sido el estandarte de la Modernidad: la igualdad y la libertad» (Cortina, 1997: 80), tan necesarios ambos para el desarrollo de las políticas sociales en la discapacidad. Desde ahí se puede denunciar también que un Estado exclusivamente «benefactor» genere ciudadanos heterónomos y dependientes, «criticónes» y no críticos, con las consiguientes secuelas psicológicas que ello comporta. Porque «si el Estado fiscal es el dueño de todos los bienes, es de él de quien ha de esperar el remedio para sus males o la satisfacción de sus deseos» (Cortina, 1997: 81). Como indica Weibel (2005: 25), se pasó de un Estado Benefactor que pretendía proteger a los ciudadanos «desde la cuna a la tumba», a otro neoliberal que visualiza al ciudadano como cliente y centra su atención en la eficiencia y focalización de recursos. Esto planteará nuevos problemas, como veremos a continuación. Por otro lado, también denuncia Procacci cómo:

El criterio selectivo relaciona servicios con recursos, exigiendo justificación de necesidad para acceder a ellos, lo que provoca hostilidad entre los contribuyentes y hace que se estigmatice a los beneficiarios como individuos inferiores. Los servicios de bienestar social basados en la ciudadanía aseguran por el contrario la existencia de unos niveles de vida asegurados para todos los miembros de la comunidad social; son universales, evitan la estigmatización, la súplica y no se está expuesto con ellos a la discrecionalidad oficial y establecen un sistema de expectativas que se basan en tipos de valores independientes del mercado (Procacci, 1999: 28).

Siguiendo la crítica del «bienestar», Cortina afirma (1997: 86) que, «en el Estado benefactor, el fundamento del orden político y económico y su fuente de legitimidad es el individuo con sus deseos psicológicos –es decir, el bienestar- y no la persona con sus necesidades básicas –es decir, la justicia-». Por tanto, ningún Estado puede satisfacer deseos porque son infinitos y, en consecuencia, ninguno podrá ser legítimo.

Se hace necesario (Cortina, 1997: 87) que cada Estado defina qué necesidades considera lo que algunos llaman un mínimo decente o un mínimo absoluto, por debajo del cual no puede quedar ese Estado si pretende legitimidad. Ese mínimo no compone, ni lo pretende tampoco, el bienestar de los ciudadanos, sino que es una exigencia de justicia.

Como veíamos más arriba en los conceptos ligados a la discapacidad, la ciudadanía es un tipo de relación que tiene una dirección doble: de la comunidad hacia el ciudadano y del ciudadano hacia la comunidad. Las responsabilidades que esto genera han sido poco cuidadas por el Estado de bienestar. Pero como dice Adela Cortina (1997: 92), «también es verdad que

sólo puede exigirse a un ciudadano que asuma responsabilidades cuando la comunidad política ha demostrado claramente que le reconoce como miembro suyo, como alguien perteneciente a ella». Si una comunidad política deja desprotegido a alguno de sus miembros, como hemos constatado en el caso de las personas con discapacidad, está demostrando con hechos que no le considera en realidad ciudadano suyo.

Procacci valora esa unidad entre bienestar social y ciudadanía y la considera como el motor de la transformación del bienestar social. Se ha evolucionado de un paradigma paternalista tradicional en que el gobierno define las necesidades de bienestar social, a un paradigma de derechos sociales en el que puede surgir para determinar necesidades una nueva voz comunitaria basada en el consumidor.

La ciudadanía social fomenta la actuación pública y presenta la ciudadanía como una forma de actuar, más que como un modo de ser. Es por eso también por lo que se puede disociar de la nacionalidad, porque se relaciona con la actividad pública más que con una cualidad moral (Procacci, 1999: 32).

I.2.3. EL ESTADO SOCIAL Y SUS INSTITUCIONES

Todo lo apuntado anteriormente se va concretando en una serie de políticas concretas. En la medida que esas políticas no apunten a objetivos en términos sociales y territoriales solamente, afirma Weibel (2005), deben ir fomentando la democracia social. La eficiencia deberá subordinarse a la eficacia, continúa, y la formación de redes público-privadas será cada vez más importante. «En ese contexto, la capacidad de los gobiernos de comunicar y construir canales de interacción con la ciudadanía será vital. Las comunicaciones públicas, a futuro, tomarán una importancia no conocida, que obligará a cambios conceptuales, institucionales y de diseño político estratégico» (Weibel, 2005: 31).

I.2.3.1. EL ESTADO SOCIAL COMO DESAFÍO INSTITUCIONAL

Lo que acabamos de leer implica un desafío, un esfuerzo teórico, operativo e institucional respecto a la gestión organizacional y comunicacional, en los ámbitos políticos y de recursos humanos. En términos concretos, exige vincular transversalmente el diseño de políticas públicas, las estrategias de participación ciudadana, la comunicación política y las agendas públicas y de medios. En este sentido Weibel (2005: 33), acaba afirmando que «las comunicaciones se convierten en un vector y una herramienta de gestión para el desarrollo, antes que una mera tarea de reacción ante los medios de comunicación social», como veremos en el apartado que dedicamos a éstos.

Por otro lado, como afirma José Arizcun (2008), el avance técnico que trae consigo la especialización, aboca a numerosas divisiones funcionales y orgánicas que tienen también su repercusión en la acción pública pro bienestar, como está sucediendo en todas las actividades de las sociedades desarrolladas. Esas divisiones funcionales y orgánicas de la acción pro bienestar son las que han ido dando lugar a ramas técnicas específicas: sanitaria, educativa, de empleo y relaciones laborales, de rentas personales, vivienda y urbanismo, y servicios sociales.

Pero, de la misma manera que se da ese movimiento de especialización y fragmentación, urge otro de aglutinación. Ello porque, en la práctica, deben intervenir conjunta o sucesivamente en la atención de situaciones y casos. Cuando es así, el buen servicio exige la coordinación entre ramas. Esta acción convergente es la que suele presentar deficiencias más importantes.

Los motivos que plantea Arizcun para explicar esas dificultades giran en torno al excesivo celo por la calidad asistencial que está llevando a reducir el papel de los servicios totales y/o autárquicos a favor de los circuitos de recursos parcelarios. Puede que esa sea la manera que tengan de actuar pero, para que ofrezcan un buen servicio, se debe cuidar y exigir su conexión. Siguiendo las tesis que propone el doctor Arizcun, esta crisis de los servicios totales ha generado en el ámbito sanitario, entre otros efectos, una importante presión de descarga de funciones en los servicios sociales, lo cual no suele verse correspondido por el necesario incremento de la dotación presupuestaria de éstos. Por último, el régimen institucional de protección de los servicios sanitarios y sociales es dispar, desde el punto de vista de la garantía de protección, lo cual plantea graves problemas de continuidad y/o coherencia asistencial para situaciones y casos subsidiarios de ambas ramas.

Otro reto institucional que, según Arizcun, se le presenta a la gestión política y la Administración Pública es la compleja retícula de divisiones territoriales existente en España. Las Comunidades Autónomas son el componente más fuerte de la estructura del «Estado de las Autonomías» establecido –bien que de modo abierto– por la Constitución de 1978. Dicha estructura plantea difíciles problemas de coordinación en la acción pro bienestar.

Desde un planteamiento más radical, Goodin (2003: 31) plantea que «la existencia de instituciones hace que algunas cuestiones se vuelvan más fáciles y otras más difíciles». La razón la ve en que «tener un puesto dentro de estas instituciones, o tenerlas bajo control, le otorga a determinadas personas una mayor capacidad para imponer al mundo su voluntad, a expensas de que otros carezcan de acceso a tales recursos de poder institucionalizados».

I.2.3.2. LA ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN SOCIAL

Rodríguez Cabrero (2008) nos presenta las instituciones de la protección social que se agrupan en aquellas que pertenecen a las Administraciones Públicas, como la Administración

General del Estado o las Comunidades Autónomas; después están los que él llama agentes institucionales, que son las familias o cuidadores, la empresa mercantil, el tercer sector y el Estado; y, por último los sistemas de intervención: servicios sociales y sistema sanitario.

Todos ellos están sustentados, según este autor, en dos pilares sustantivos: el sistema de prestaciones y el sistema de gobierno. Más dos pilares instrumentales que son el sistema de financiación y el sistema de gestión.

Para que todo ello funcione, añade Rodríguez Cabrero (2008: 84) debe haber tres ámbitos de coordinación: el político, el funcional y el sistémico.

La coordinación política se refiere a la que se establece entre la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y las Comunidades Locales.

La coordinación funcional es la que se desarrolla entre los agentes institucionales. Estos pueden realizar actividades de tipo colectivo (prevención, acondicionamiento de entornos físicos como es la eliminación de barreras, apoyo a entidades voluntarias, articulación de ámbitos funcionales como la conciliación de la vida laboral y personal) en las que el protagonismo del Estado es obligado porque los fallos de mercado son insolubles por el sector privado. Por otro lado, pueden desarrollar actividades de tipo individual en las que la conexión público-privado puede ser más sencilla y eficaz.

El reto institucional de la coordinación se resuelve, según Rodríguez Cabrero, en una coordinación intersistemas, como puede ser la coordinación sociosanitaria y la coordinación intrasistema, que se refiere a los servicios comunitarios y especializados.

A esto queremos añadir la parte importante de la cultura organizativa. A lo largo del presente estudio iremos viendo el peso que ésta tiene a la hora de entender su ser y funcionamiento ya que, como apunta Adela Cortina, una empresa, o en este caso también las organizaciones que intervienen en la protección social, deberían dejar de concebirse como máquinas para generar beneficio económico o gestionar unos recursos y pasar a entenderse como organizaciones dotadas de una cultura, con todo lo que ello supone. Así, la atención se dirigiría hacia el significado simbólico de muchos de los aspectos de la vida de la organización, y no sólo hacia los resultados económicos; aumentaría la conciencia de que la organización se basa en sistemas de significados compartidos y en esquemas interpretativos que crean y recrean significados; no se hablaría ya sólo de resultados, eficacia o eficiencia, sino también de símbolos, significado, esquemas interpretativos, etc.

Esto lo debemos entender, según Cortina (1997: 134), desde el prisma por el que el ser humano no se ve sólo como un sujeto de derechos de las dos primeras generaciones (ciudadanía política y social), y tampoco un productor de riqueza, material o inmaterial (ciudadanía económica). Ese ser humano es, ante todo, miembro de una sociedad civil, parte de un conjunto de asociaciones no políticas ni económicas, esenciales para su socialización y para el cotidiano desarrollo de su vida.

Desde ese punto de vista, Cortina (1997: 106), a la hora de fundamentar las decisiones, cree que se deberían tener en cuenta la coherencia de las alternativas con el sistema de valores de la organización que se materializan en su cultura, concebida ésta como valores y creencias clave compartidos. Se debería proveer además de identidad a los miembros de la organización, generar compromiso, aumentar la estabilidad del sistema social y servir como instrumentos dadores de sentido, que permitan guiar la conducta. Todo ello lo resume en la necesidad de construir el *éthos* de la organización.

I.2.4. ORGANIZACIÓN Y CAMBIO SOCIAL

Las actividades que constituyen el conjunto de la vida de una organización (su macroproceso) se gestionan principalmente a través de sus relaciones, su estructuración y el aprendizaje que generan. Son las tres dimensiones de cualquier actividad ya que no hay ninguna que suponga sólo relación, sólo estructuración o sólo aprendizaje. Son los llamados grandes fenómenos de cambio (Fantova, 2005: 43) que ocurren simultáneamente en la organización: mantiene relaciones con toda una serie de personas y grupos interesados e implicados (incluyendo destinatarios), se estructura (se va configurando como tal) y con el aprendizaje se construyen y desarrollan nuevos conocimientos, emociones y valores colectivos.

Uno de esos sistemas de valores es la calidad de vida que viene apoyada por el aprendizaje y por una estructura que permita la integración de nueva información para facilitar el cambio. «Concretando más, una cultura de aprendizaje de la organización se caracteriza por la innovación, la confianza en la investigación, y el establecimiento de objetivos; su estructura se caracteriza por la colaboración, la planificación y la difusión» (Shalock, 2008: 31). A esto Shalock añade que «hay que hacer visibles los modelos mentales, cambiarlos y provocar los cambios dentro de una cultura que promueva la investigación y el compromiso con un modelo conceptual centrado en la calidad de vida» (Shalock, 2008: 34).

Por tanto, la dinámica organizativa, a la vez que produce el desarrollo (el cambio) en sí misma, va repercutiendo en el cambio de lo que le rodea. Optimizar la calidad de vida se refiere a «la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recogida sistemática y el análisis de datos e información, y para implementar estrategias de acción» (Shalock, 2008: 31). El objetivo de esta mejora de la calidad es perfeccionar los resultados personales, la transparencia del programa y el cambio del entorno.

Esto desde el punto de vista de la calidad de vida. Para la empresa, Costa (2004: 554) propone combinar la cultura de servicio, el espíritu institucional y los principios éticos. Una actitud que se extenderá progresivamente de modo equitativo a todos los actores de esta red mallada de la cual la misma empresa forma parte.

Finalmente, como veremos a continuación, se debe traducir en una necesidad de acuerdo, un «consenso básico sobre una serie de valores vinculantes, criterios inamovibles y actitudes básicas personales» (Benavides, 2001a: 265).

I.2.4.1. DESDE LA ÉTICA APLICADA

Para Nirenberg (2007: 17) los imperativos éticos de respeto y promoción de los derechos humanos se traducen en las acciones que contribuyen a la disminución de la inequidad, es decir, aumentar las oportunidades. De la misma manera, esos mismos imperativos son los que pueden hacer a las organizaciones que se alejen de las actitudes clientelares para incluir formas promocionales que no afecten a la dignidad de las poblaciones destinatarias. Por último, en esta misma línea, destacan las acciones destinadas al aumento de la transparencia en la gestión, su comunicabilidad y adecuación a los valores culturales. A ello sugiere, como contribución, la inclusión en las acciones de la «devolución» de los hallazgos evaluativos. En nuestro caso, por ejemplo, supondría el retorno de los resultados de la investigación a los actores involucrados.

En lo referente a las organizaciones del estado de bienestar, Cortina (1995: 31) subraya la crítica a los ciudadanos de las sociedades demócratas quiénes, a pesar de serlo, difícilmente se percatan de ser los protagonistas de la vida política y de la vida moral. Y así reclama (Cortina, 1995: 39) una sociedad civil potente con una auténtica ética en la que no peligren los derechos de los individuos y de los grupos que no se adhieran incondicionalmente al sistema. Para ello recomienda las ideas de pensadores como André Gorz, Jürgen Habermas, Michael Walzer, Jhon Keane y Víctor Pérez Díaz, que desde posiciones diversas, invitan a reconstruir y fortalecer la sociedad civil, tanto en los antiguos países comunistas como en las democracias liberales, con el fin de evitar, entre otras cosas, que el poder estatal acabe engullendo a los individuos.

En esta línea Habermas define la sociedad civil como:

Aquella trama de asociaciones no-estatales y no-económicas, de base voluntaria, que ancla las estructuras comunicativas de la opinión pública en los componentes sociales de la *lebenswelt* [...], se compone de asociaciones, organizaciones y movimientos, surgidos de forma más o menos espontánea, cuyo núcleo institucionaliza los discursos que permiten solucionar problemas concernientes a cuestiones de interés general, en el marco de espacios públicos más o menos organizados (Habermas, 1998: 443).

Para García-Marzá, el concepto de sociedad civil de Habermas es demasiado estrecho y no responde al funcionamiento real del poder comunicativo en las distintas praxis sociales. Y propone una definición más cercana a la idea clásica de sociedad civil como «sector de carácter voluntario en el que los hombres y mujeres pueden elegir libremente sus propias formas de asociación», especificando también en su propio seno las condiciones sociales y económicas que posibilitan tal libertad y voluntariedad (García-Marzá, 2003: 175).

García-Marzá (2003: 169) propone, por un lado, las éticas aplicadas que «pretenden dar razón más bien de los intereses universales o capaces de generalización que se mueven de hecho en todas las esferas de la sociedad civil y cuya insatisfacción puede dar lugar a situaciones claras de injusticia que es necesario denunciar». Por otro lado, propone la ética discursiva como una buena plataforma para definir una metodología apropiada para las diferentes éticas aplicadas (García-Marzá, 2003: 171).

La libertad y la voluntariedad serán las características básicas de la sociedad civil. Por ello será evidente la necesidad de «la aplicación de la ética, puesto que establece la autonomía, y por lo tanto la libre aceptación, como único criterio para la construcción de las relaciones sociales. De ahí que la sociedad civil se convierta en el suelo de actuaciones de las éticas aplicadas» (García-Marzá, 2003: 172). Destacamos la idea de García-Marzá quien opina que:

Negar responsabilidad a las organizaciones, como en el caso de la empresa, significa negar que puedan existir decisiones más allá de las estrictamente individuales, como si toda praxis no implicara una cultura, unos valores, una propia forma de ser y de enfrentarse a la realidad, un comportamiento normativamente esperado, como si no supusiera estructuras que limitan o potencian las propias decisiones individuales. La ética aplicada es en muchas ocasiones, y no puede dejar de serlo, una ética de las acciones institucionales (García-Marzá, 2003: 180).

Vicente Martínez Guzmán ofrece, por último, una interesante aportación a la noción de sociedad civil en su relación con la construcción de la paz. Además de proponer una revisión del concepto (Martínez Guzmán, 2008: 45), plantea ir más allá de lo que suponen los estados nacionales para promover una sociedad civil global (Martínez Guzmán, 2008: 47) comprometida con nuevas formas globales y locales de soberanía y gobernabilidad.

I.2.4.2. DESDE LOS AGENTES DEL DESARROLLO

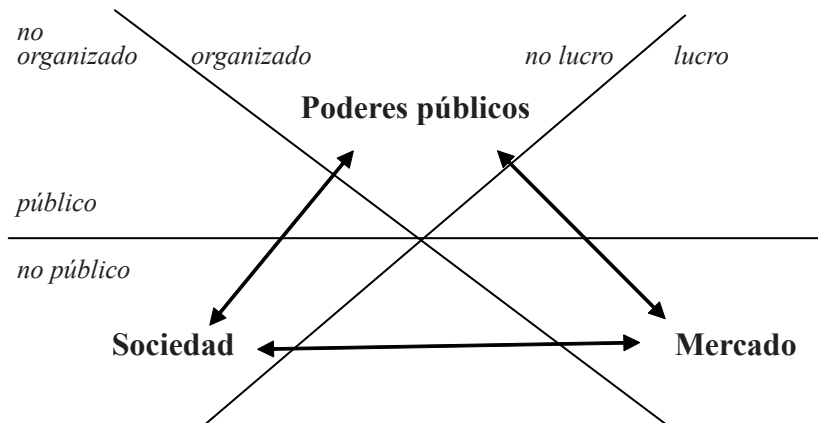
El cambio social se realiza también desde los agentes del desarrollo. Una vez aclarado que no puede quedar reducido a la acción de un Estado benefactor, será necesario saber cómo proporcionar ese avance social y quiénes deben ser sus actores y protagonistas.

Para Subirats, como acabamos de ver, la sociedad civil es el conjunto de instituciones no gubernamentales que poseería la fortaleza suficiente para contrarrestar al Estado y, aunque no le impida cumplir con su función de mantener la paz y de arbitrar los intereses fundamentales, evita que domine y atomice al resto de la sociedad. «El asociacionismo se revela, por lo tanto, como el principal constitutivo de una sociedad civil y como su manifestación más visible» (Subirats, 2000: 22). Para este mismo autor, las asociaciones son mecanismos de vertebración de la sociedad e «instituciones intermedias» llamadas a poner en contacto al individuo con el Estado.

Subirats (2000: 24), citando a Farnetti, nos presenta un abanico de agentes propios del desarrollo y propone que hay que distinguirlos. Estos son los que pertenecen a la sociedad civil (con sus instituciones fundamentales: mercado y comunidad), el Estado (con sus aparatos burocráticos, judiciales, represivos, etc.) y la sociedad política (partidos, asambleas representativas...). Y sostiene que es esencial un cierto equilibrio entre esos tres componentes para que la democracia se consolide.

Teniendo en cuenta el objetivo de nuestra investigación, destacamos la valoración que hace este mismo autor a continuación y que deberíamos tener presente para una mejor comprensión de la institución que estudiaremos. Subirats, pues, opina que en España la democracia es plenamente estable, pero el equilibrio no se ha dado. A causa de la debilidad de la sociedad civil y la relativa debilidad del Estado, el espacio ha sido ocupado por unos partidos que han tendido a establecer relaciones de patronazgo con los aparatos estatales (usando patrimonialmente el poder y generando relaciones clientelares con la sociedad) y han intentado penetrar en aquellos estratos sociales menos organizados o consistentes. «La configuración del Estado español contemporáneo se hizo a la medida de los intereses de las élites dominantes» (Subirats, 2000: 25).

Subirats sugiere recuperar la siguiente triangulación:



Fuente: Subirats (2000: 31).

Aunque es una buena visión de conjunto, tiene sus limitaciones. Por ejemplo, la división entre los distintos vértices del triángulo es difícil de realizar ya que como indica Adela Cortina (1998), es poco acertado considerar «privada» la vida económica o la de las asociaciones, aunque sea para decir que los poderes políticos no deben interferir en ellas, ya que tanto las instituciones económicas como las asociaciones espontáneas tienen repercusiones públicas.

Por eso, la distinción privado-público no cuadra con la distinción «sociedad civil-Estado».

La sociedad civil, y así se reconoce, tiene tanta legitimidad para participar en las cuestiones públicas como el Estado y tanta obligación como él en asumir sus responsabilidades por actuaciones que tienen consecuencias públicas. De hecho no es democrática una sociedad que no cuente con una esfera pública de discusión y debate, autónoma frente al Estado, ni es humana aquella sociedad en la que economistas, empresarios y profesionales de los distintos ramos no asumen su responsabilidad social por las consecuencias de sus decisiones en los afectados por sus actividades (Cortina, 1998: 365-366).

De todas formas, para Subirats (2000: 29) también es importante la colaboración entre lo público y lo privado, pero sin que cada una de las partes pierda su carácter y sus funciones propias. Para ello afirma que las sociedades que cuentan con tradiciones que incentivan la reciprocidad y que poseen mecanismos de comunicación interpersonal y compromiso cívico tienen un capital social que los situaría en mejores condiciones para afrontar situaciones como las actuales. Esas redes se materializan en la participación de asociaciones voluntarias.

Nuestra hipótesis es que, dada la situación española, es importante generar mecanismos que desarrollen rutinas y espacios de colaboración público-privada en muchos ámbitos de actuación, sin que ello implique difuminación de responsabilidades, sino delimitación de las mismas. Y para ello es importante fortalecer las instituciones locales y apuntalar y reforzar la realidad asociativa española, desde una forma de entender el ejercicio de las responsabilidades públicas que debería ser más fuerza habilitadora que jerárquica, más responsable de la política que de la gestión, más capaz de integrar y canalizar que de protagonizar, controlar y manipular (Subirats, 2000: 35).

Esas redes son las que han propiciado la aparición del llamado Tercer Sector (TS). Éste es el espacio de participación de la ciudadanía «en la que no es destinataria ni soberana sino interlocutor cotidiano, obligando a modificar los modos de administrar y comerciar» (Vidal, 2004: 256).

Por tanto, prosigue Vidal, es TS no porque se añada un tercer visitante a la comunidad política sino porque es un sector cuya intervención obliga a triangular la esfera pública, obliga a una lógica triangular entre Administración, mercado y ciudadanía.

Como apuntaba Subirats, no se trata de que el TS sustituya las funciones e instituciones intransferibles de la Administración, ni se trata de que la Administración instrumentalice al TS sino que, como sugiere Vidal (2004), se trata de crear otro tipo de relaciones caracterizadas por la confianza, la alteridad y la sinergia.

Los problemas que está causando un enfoque neoliberal del Tercer Sector, las insuficiencias estatalísticas del marco socialdemócrata o los vicios de clientelismo, corporalismo y ultradependencia (Castells llega a decir que las ONG son organizaciones neogubernamentales en vez de no gubernamentales); todos ellos están ligados a creencias, valores y prácticas originados en formas inadecuadas de

cultura de la esfera pública que bien se cree propiedad exclusiva o central de la Administración, del mercado o del Tercer Sector (Vidal, 2004: 257).

Vidal (2004: 264) sigue insistiendo de nuevo en la relación y difícil distinción entre lo privado y lo público ya que, como él afirma, «lo privado no es igual a lo particular ni lo público estatal evita el particularismo». Para él, «la fortaleza de la sociedad civil consiste en un sólido imaginario sostenido por tradiciones, comunidades y sujetos que priorizan la confianza, la autogestión y la corresponsabilidad solidarias» (Vidal, 2004: 259). Aboga, por tanto, por una sociedad civil consistente, libre y responsable como garantía de una prosperidad guiada por la solidaridad, la inclusión y la confianza.

I.2.5. ORGANIZACIÓN Y DISCAPACIDAD

La entidad que analizaremos en el presente trabajo está integrada dentro de lo que hemos definido como «fenómeno de la discapacidad». Como todas las áreas de intervención social, esta también debe ser organizada. Repasamos a continuación, cómo se lleva a cabo esta cuestión, desde una perspectiva general, como uno más de los fenómenos humanos, hasta lo particular que se concreta en organizaciones e instituciones.

I.2.5.1. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD

Pérez Bueno (2002: 230) plantea una serie de pasos previos para que exista una agrupación, en nuestro caso, referida a las personas con discapacidad. En primer lugar ha de haber una toma de conciencia de la circunstancia personal que hace diferente y peculiar a la persona con discapacidad (Jiménez Lara, 2008). Es el reconocimiento de sí o auto-reconocimiento.

El segundo factor es el reconocimiento de lo propio en el otro, es decir, observar en otros las mismas circunstancias de la propia discapacidad, constatar que es un hecho compartido, vivido y experimentado por otros.

A continuación aparece la conciencia de que la situación común de la discapacidad es una desventaja, un elemento de relegación y exclusión o, al menos de riesgo para éste. En términos económicos esa desventaja se experimenta en que se aporta y se recibe menos que cualquier otro individuo de la comunidad.

Al mismo tiempo se va reconociendo que la propia persona con discapacidad es la que mejor experimenta, si no la única, ese desajuste social. Por lo menos con la suficiente intensidad

y apremio para decidirse a actuar y ser el agente de su proceso de normalización personal y social.

El siguiente paso, siempre según Pérez Bueno, es el descubrimiento de la comunidad de intereses que es la ocasión propicia para agruparse y actuar en una misma dirección. Todo esto genera identidad, como señala Jiménez Lara (2008), y, efectivamente, no tanto por la condición común de la discapacidad sino por una praxis habitual que es la lucha común por la defensa de los mismos derechos como ciudadanos. Esta praxis requiere otro elemento clave que es el de la voluntad. Hace falta el factor volitivo de unirse para alterar el estado negativo, o percibido como tal, que impide la plena expansión de las posibilidades vitales y existenciales.

Así, el primer estadio en el proceso de participación política de las personas con discapacidad es el movimiento asociativo, esto es, el de las agrupaciones de todo tipo y condición (formales o informales, con refrendo legal o sin él, de derecho o de hecho) en las que se reúnen para poner los medios para mejorar su vida (Pérez Bueno, 2002: 229).

Desde una perspectiva histórica encontramos las organizaciones benéficas tradicionales que, según Drake (1998: 164), enuncian sus identidades y sus intereses de acuerdo con las clasificaciones médicas de las enfermedades específicas. Normalmente se las considera empresas altruistas que se fundan para cuidar de las personas con discapacidad. «Dado que las organizaciones tradicionales consideran que la discapacidad es el resultado de las insuficiencias individuales, la consecuencia es que para ellas el cambio (la rehabilitación, la adaptación o la cura) también se debe localizar en el individuo» (Drake, 1998: 165).

Como es lógico esta filosofía y las prácticas de muchas organizaciones benéficas tradicionales recibieron una fuerte crítica de las personas con discapacidad. Unas críticas que se pueden agrupar en cinco categorías principales: a) el espíritu y el foco de la atención de la acción se debía equilibrar hacia la persona con discapacidad, ya que tradicionalmente quien lo controlaba era una persona sin discapacidad; b) la hegemonía, gobierno y control de los recursos también requiere de ese mismo equilibrio, ya que incluso se destinan muchos recursos para la intervención en discapacidad que no llegan a sus destinatarios finales sino que se quedan en los trámites entre los agentes intermedios; c) las estructuras y prácticas dentro de los grupos de voluntarios deben estar abiertas a todos, sobre todo a los afectados; d) la imagen que emplean las organizaciones benéficas; y por último, e) la esterilidad política del sector del voluntariado (Drake, 1998: 166).

Pero en esta dinámica no sólo están las organizaciones privadas sino que esa «beneficencia» también se ha ejercido desde las políticas generales sobre discapacidad. A ello se refiere Demetrio Casado (1995) cuando expone el caso genérico de cualquier cargo público de primer nivel que quiera dar una prueba definitiva de amor a un colectivo de afectados y les cree un organismo privativo y pretendidamente total. Casado presume que ese aprecio social está más relacionado con factores simbólicos: disponer de un organismo tal como signo de

relevancia y predilección social, que con querer dar posibilidad de una buena intervención en discapacidad.

Para los destinatarios, sigue afirmando Casado, la creación de ese organismo tanto puede ser una gran ayuda, como una trampa. Es una trampa cuando se intenta meter en un cauce único la compleja y cambiante multitud de funciones y técnicas que la discapacidad demanda. Puede ser una ayuda si, reconociendo tal hecho, se encomienda al organismo una función de fomento y enlace.

La política concerniente a la discapacidad debe evitar la unificación organizativa de funciones, por razones técnicas y morales. La aludida complejidad funcional y técnica no puede desplegarse en el marco de un organismo de vocación excluyente, el cual propiciaría el empobrecimiento de iniciativas y modos de actuar especializados.

La hipotética ventaja de la coordinación tendría la pesada contrapartida del estancamiento y aún la regresión. Las probables ganancias simbólicas también se pagarían caras: el organismo privativo tiene un efecto estigmatizante, en cuanto que es una metáfora burocrática de la marginalidad social. Será, pues, menester asumir la complejidad de las intervenciones relativas a la discapacidad, así como la subsiguiente dispersión de los instrumentos de gestión de las mismas (Casado, 1995: 55-56).

Por su parte, el movimiento de la discapacidad, desde las diferencias paradigmáticas encarnadas en los modelos médico y social de la discapacidad, ha cuestionado de múltiples maneras la legitimidad y la utilidad de aquellas organizaciones benéficas que pretendían ayudar (Drake, 1998: 173). Lo hacen desde la pregunta fundamental de dónde está la frontera entre el altruismo y la opresión. En los últimos años, cada vez han sido más las personas con discapacidad que han rechazado rotundamente esas organizaciones tradicionales y han inaugurado las suyas propias.

En esta línea de superación, según Pérez Bueno (2002: 231), en la articulación de esas nuevas organizaciones se establecieron unos nuevos criterios de adhesión:

- el tipo de discapacidad que marca la posición social compartida y los problemas sobrevenidos por una misma causa.
- el ámbito territorial, ya que los problemas, en un mismo ámbito, son similares a todos los que lo habitan así como la acción de los centros de poder en esa misma comunidad.
- el objeto, el fin o propósito que se persigue con la actividad que desarrolla la fórmula asociativa (integración laboral, prestación de servicios, fomento de la educación,...).
- la adhesión en torno a una misma función que viene dada por su participación en un rol social compartido (estudiantes, profesionales, etc.).
- la ideología o el credo.
- la práctica de una misma actividad de recreo o esparcimiento.
- la relación con las personas con discapacidad (de padres o familiares).

Para Demetrio Casado (1995: 56), de un modo más general, las respuestas a la discapacidad sólo se pueden desarrollar desde la justicia social y si los poderes públicos se comprometen fuertemente en ellas. Teniendo claro que no lo pueden hacer con el método elemental de la ocupación monopolística impropias, como hemos visto anteriormente, del Estado social. Casado argumenta las siguientes razones:

a) Porque la prevención desborda los servicios sanitarios; b) porque la rehabilitación se torna interdisciplinar o, al menos, pluriprofesionista, de lo que se derivan necesidades de arreglos organizatorios creando una fuerte tensión hacia la intervención mediante varias ramas de servicios; c) las necesidades en accesibilidad son innumerables en cuanto a campos en los que intervenir y técnicas a emplear; y d) porque la asistencia es imburocratizable, en ella intervienen muchos actores y factores (la familia, los subsidios, la formación, etc.) (Casado, 1995: 56-66).

Concluimos esta parte dedicada al efecto de las organizaciones en la discapacidad haciendo referencia al término institucional (institucionalización) que puede resultar problemático cuando se relaciona con la discapacidad (Casado, 1995: 22 y 55). En el análisis utilizaremos este término pero vinculado al de organización. No tendrá aquí el término peyorativo y opresor que puede tener si se utiliza desde las connotaciones de encerramiento u ocultación de las personas con discapacidad en establecimientos benéficos. También porque, como nota Demetrio Casado, puede que haya conflicto cuando se hable de identidad individual frente a la identidad colectiva en la que se enmarca la institución.

I.2.5.2. INSTITUCIONES QUE INTERVIENEN EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD

La descripción de las organizaciones o instituciones que intervienen en discapacidad es compleja por varios motivos. En primer lugar, por su transversalidad social: de la misma manera que existen unas que son propias de la intervención en discapacidad, hay otras que, aunque sean de intervención más general, en algún momento abordan el tema de la discapacidad y las podríamos incluir aquí.

Por otro lado, desde su propia cultura, nos encontramos ante aquellas entidades que optan por un modelo normalizador y otras que lo hacen por trabajar desde lo específico de la discapacidad. Especificidad que, como hemos visto en la descripción de este fenómeno, se manifiesta de formas muy diversas (por ejemplo, si se aborda desde la deficiencia que ha dado lugar a esa discapacidad).

Por estas razones fundamentalmente, es difícil ser exhaustivos en la descripción del mapa de intervención en discapacidad. Simplemente recordaremos algunos aspectos generales que nos ayuden a situarnos y seguir profundizando en el marco de incidencia de este trabajo.

Juan Benavides en su Estudio prospectivo acerca de las estrategias comunicativas de las asociaciones relacionadas con las discapacidades sociales (Benavides, 1998), propone como puntos de observación y clasificación de las mismas, «los objetivos que parecen estar presentes en la creación de las asociaciones y entidades (lo que le mueve a agruparse y consituirse como grupo diferente a los otros de su entorno social y de interés)» (Benavides, 1998: 201). En un segundo momento, propone realizar una clasificación según su naturaleza o modo de enfrentarse y definir su identidad y su campo de actuación. Es decir, si se centran en la mejora de la calidad de vida de los propios asociados afectados y familiares, si se centran en integrarse en la sociedad, si procuran conseguir para sus asociaciones una vida lo más normal posible o, por último, si se centran en la investigación y difusión de información producida por la comunidad científica en relación con las deficiencias (Benavides, 1998: 202).

María José Sanz (2002) plantea esta clasificación desde unos antecedentes (desarrollados más ampliamente en nuestro análisis organizacional, capítulo III.1) que nos permiten entender un poco más la situación actual y que nos pueden ayudar a apuntar líneas futuras. Venimos de un Estado centralizado que llevó a cabo políticas más bien paternalistas y asistencialistas en las que se tomaba a la persona con discapacidad como un sujeto pasivo. Existía un movimiento asociativo pero todavía muy débil, poco representativo, dependiente de la administración y centrado en sus propias reivindicaciones. Los Servicios Sociales monopolizaban la atención del colectivo y, a la vez, lo agrupaban en torno a sí de una forma segregacionista. Existía una filosofía de la «integración» pero entendida como fruto del esfuerzo de las propias personas con discapacidad sin implicación social. El marco legal de referencia lo ofrecían leyes como la LISMI (Ley 13/1982 de integración social de los minusválidos) que tenía un contenido social muy amplio pero que fue muy poco desarrollada en numerosos aspectos.

De todas formas, siguiendo la descripción de Sanz, destacamos las siguientes estructuras que vendrían a ser las instituciones que intervienen en la discapacidad:

- Estructuras internacionales:

De las Naciones Unidas y de la Unión Europea (la Comisión Europea, el Consejo Europeo, el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad) elaboran las recomendaciones y Directivas que los Estados deben aplicar en sus propias legislaciones y actuaciones, dentro de unos plazos concretos.

- El Estado:

La Administración General del Estado en todos sus niveles: en el que se incluye el Estado de las autonomías y las transferencias competenciales, que han proporcionado el proceso de aproximación de la Administración a los ciudadanos y ciudadanas con respuestas más cercanas a sus necesidades.

Los Servicios Sociales. Con ellos se va descentralizando el monopolio de la atención y se da mayor peso a las tareas de coordinación y planificación.

- El Movimiento Asociativo:

Se presenta cada vez más fuerte y estabilizado en la escena de la discapacidad, aunque se mantiene atomizado y disperso por la diversidad de modelos de intervención que se aplican. Se ha convertido en un gestor y proveedor más de servicios hacia las personas con discapacidad. Se ha dado el proceso de una mayor interacción entre la administración y el movimiento asociativo. Sus organismos institucionales (Consejos Asesores, tanto generales como sectoriales o específicos) van dando respuestas más acordes y su discurso es cada vez más compartido. Como indica Demetrio Casado, la autointervención en el área de la discapacidad se manifiesta comúnmente mediante «la ayuda mutua asociativa y el cabildeo corporativo ante los entes públicos y privados para atraer recursos. La mayor parte de estos esfuerzos se desarrollan con espíritu de participación, es decir, esperando compartir responsabilidades. Existe, no obstante, una línea de pensamiento –o de sentimiento– de signo monopolista» (Casado, 1995: 69).

Allado de estas organizaciones, sobre todo aquellas definidas por las clases de deficiencias, se registra la creciente aparición de entidades voluntarias que, desde el respeto a la libertad, responden a otros criterios constitutivos: especialidades profesionales, actividades de o para los afectados, ideología social, cooperaciones interclasistas (Casado, 1995: 50). Normalmente, como indica Casado (1995: 49), la identidad de la clase de afectación o deficiencia viene siendo la más frecuente circunstancia que inspira la creación de entidades voluntarias.

El principio de «no discriminación» en el que se responsabiliza a toda la sociedad y no sólo al individuo, va sustituyendo el modelo anterior. Las políticas van adquiriendo cada vez más un carácter inclusivo. Se van elaborando Planes concretos como instrumentos de planificación y control de los recursos empleados para las personas con discapacidad.

De cara al futuro Sanz (2002: 239) propone que se siga trabajando en varias líneas, principalmente en las siguientes:

- Generalización de las políticas inclusivas, es decir, «pensadas para todos», pero que vayan acompañadas de suficientes medidas de apoyo para las personas con discapacidad.
- Políticas de acción positiva que garanticen los apoyos necesarios y la protección de los más vulnerables, evitando el efecto de la excesiva especialización que puede llevar a nuevas formas de segregación.

- El movimiento asociativo debería consolidarse como corresponsable de las políticas, sobre todo desde el momento en que se han establecido como provisos de servicios que no deben verse deteriorados ni mermados económicamente.
- Reforzar los espacios y cauces en donde administración y movimiento asociativo se puedan encontrar. Los Servicios Sociales deberán fomentar su papel de intermediación y de impulso de las políticas sociales.

I.3. LA CUESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN, UNA REALIDAD COMPLEJA

INTRODUCCIÓN

El fenómeno de la discapacidad, al que nos hemos acercado en el primer apartado de este capítulo, se nos ha manifestado como complejo y rico en matices, al igual que plural y variada es la humanidad. Por ello, tanto el estudio de la discapacidad como el de la comunicación, que vamos a abordar a continuación, se manifiesta ya desde el principio como un trabajo que requiere un empeño particular. De toda su amplitud, iremos centrándonos en la parte de la comunicación que se relaciona con el cambio social.

En general, todo el mundo es consciente de la presencia e importancia de la comunicación. A la vez, por su complejidad, ésta se ve como algo difícil de comprender y gestionar. En ella confluyen todas las miradas y disciplinas. Como dice A. Mattelart (1997: 10) «es un campo en el que se sitúa en tensión lo empírico y lo puramente teórico, el individuo y la sociedad, la economía y la cultura, los mecanismos teóricos y el discurso, las micro y las macroperspectivas, incluso la libertad y los determinismos sociales». Al igual que con la discapacidad, «la preocupación por el estudio de la comunicación se ha puesto en marcha a tres niveles diferentes: físico, semántico y sociocultural» (Lucas, 1997: 93). Es decir, tanto la una como la otra reclaman una explicación empírica de lo físico, de lo material y, a su vez, reclaman significados e interpretaciones que, de la misma manera que lo tangible, conforman la realidad en la que se desarrollan.

1.3.1. DEFINICIONES Y VARIANTES DE LA COMUNICACIÓN

Al intentar optar por una definición de la comunicación es cuando mejor comprendemos que resulta difícil, como difíciles son los mecanismos de la comunicación en sí. Estas dificultades hacen que, por otro lado, se manifieste en muchas ocasiones como una realidad conflictiva. Como ejemplo encontraremos tanto a los teóricos que consideran la comunicación como cualquier paso de información codificada, sea esta de un organismo a otro o la realizada por cualquier acto humano, como a los que la reducen exclusivamente a procesos de transmisión simbólica más complejos.

Como reacción a esa complejidad podemos ver el proceso que simplifica la comunicación a los procesos de realización de la misma y en sí misma. Se identifica más «comunicación» con un hacer, con una «acción» que con los efectos y, por tanto, muchísimo menos con una «cultura». Una cultura concreta que determinará después el mismo proceso de producción de comunicación al que hacemos referencia.

Un ejemplo para ilustrar cómo la comunicación se relaciona más con la cultura que con un producto lo vemos en la imagen corporativa de las empresas. Justo Villafañe, en su propuesta de comunicación empresarial, pone mucho énfasis en no separar el «sistema fuerte» de la institución (las políticas de producción, comercial, financiera, etc.) de sus políticas formales, es decir, la identidad visual, la cultura y la comunicación corporativas (1998: 33). Por experiencia sabemos que no es bueno separar la comunicación de una institución, de aquello a lo que se dedica o los servicios que realiza. Es nefasto que caiga en contradicción la comunicación que se realiza, con la «cultura» de esta, es decir, su forma de vida cotidiana, sus actitudes frente a la realidad.

Así Estrella Israel, en una aproximación taxonómica a la comunicación intercultural, define la comunicación como el proceso de utilización de signos y símbolos para enviar significados a otra persona o personas con alguna intencionalidad, o incluso sin ninguna intención consciente. No todo acto humano llegaría a ser comunicación pero sí, «cada acto comunicativo es, en algún sentido, intercultural» (Israel, 2006: 30). Las relaciones humanas, del tipo que sean, como veremos más adelante, reclaman comunicación e intercambio.

Desde este punto de vista, con M. M. Mattelart, constatamos que no se puede aprisionar la definición de «comunicación» en sus soportes técnicos (televisión, radio, prensa, cine, internet, etc.). Es lo que más adelante calificaremos de mediacentrismo. En verdad, como dice Mattelart (1984: 54), esta «amenaza tecnológica» es el mejor camino para aislar las tecnologías de comunicación de los sistemas sociales que las estructuran. Demasiadas mitologías contemporáneas inducen a la creencia de que las tecnologías trastornan unilateralmente las relaciones sociales.

Para centrar nuestro discurso seguiremos las huellas de autores como Daniel Prieto (1990) y Javier Erro (2002) que proponen la idea de ir adquiriendo una mirada comunicacional más amplia que no nos encierre en esta trampa comunicativa y nos sirva para desarrollarnos comunicándonos. Es decir, que constituya una herramienta de relación y encuentro para el cambio social más que una realidad cerrada en sí misma, un producto mercantil.

I.3.2. LA COMUNICACIÓN, UNA REALIDAD CONFLICTIVA

Entre las definiciones que hemos encontrado citamos a Roda Salinas y Beltrán Tena (Roda, 1988: 41) que describe la comunicación «como el proceso por el que un conjunto de acciones –intencionales o no, actuales o pasadas–, de un miembro o miembros pertenecientes a un grupo social, son percibidas e interpretadas significativamente por otro u otros miembros de ese grupo».

Por tanto, existe comunicación desde el momento que alguien considera significativo un evento. Esto implica que el proceso ocurre cuando se convierten las experiencias sensoriales en «mensajes». Esta tendencia hacia una caracterización subjetiva de la comunicación, aunque no sea la más extendida, la hemos destacado porque la vemos interesante para el mundo de la discapacidad, o de la diversidad en general, y para el análisis institucional que realizaremos, en particular. Las experiencias sensoriales que recibimos nos ofrecen una serie de mensajes que, por las connotaciones propias que poseen, implican mucho más, por un lado, al sujeto que produce comunicación por sus características y, por otro lado, al sujeto que la recibe por el reclamo de interés que esa comunicación requiere y los prejuicios que le suscita.

Apuntamos, pues, la subjetividad como una característica que va a marcar la comunicación para el cambio social, en general, y para el ámbito institucional referido a la diversidad funcional y cultural, en particular. Sobre todo por esa necesidad de implicación personal e interpersonal que supone. Todo ello, por supuesto, no exento de conflicto por la misma subjetividad de los procesos.

Con Elsa Ghio (1997), proponemos estar atentos a no centrar el concepto de la comunicación sólo en la idea de consenso. Tradicionalmente se proponía que para que haya comunicación se ha de estar en completa sintonía. La diversidad cultural y la discapacidad, en muchos casos, supone una dificultad añadida para que se produzca tal sintonía, sin que haya un esfuerzo mínimo de comprensión. Por otro lado, la marginalidad a la que se ha sometido y se somete a muchas personas de estos colectivos hace que el tema del conflicto permanente esté más en consonancia con el tipo de comunicación que realmente se produce en relación a ellos.

Así Ghio, desde el punto de vista de la comunicación estudiada por los lingüistas, nos dice que el consenso o entendimiento común es más una aspiración humana, un ideal o una utopía que una realidad. «Hoy –añade– la cuestión del conflicto es central en una gran parte del campo del pensamiento social» (Ghio, 1997).

No sólo la comunicación en sí se manifiesta conflictiva sino también las relaciones entre instituciones e identidades. Para llegar a ser, para desarrollarse, para dejar de ser, las identidades y sus instituciones necesitan comunicar.

Como apunta Windisch (1987: 17), «una sociedad sin divergencias, sin intereses contradictorios—es decir, sin conflictos—es simplemente inconcebible». Para cualquier sociólogo o politólogo, el conflicto, la lucha, son las realidades cotidianas.

En concreto, cualquier colectivo minoritario y las personas con discapacidad, como señala Oliver (1998: 39), han ido reinterpretando sus experiencias colectivas a través de conflictos en los que juega un papel importante la comunicación. En la práctica se constata cómo se han preferido los conceptos de discriminación y opresión, que surgen normalmente de una comunicación mediada, más que los interpersonales de estigma y estigmatización.

Esto nos sugiere tener en cuenta el conflicto en el seno de la comunicación que es el que se plantea, por ejemplo, entre la comunicación interpersonal y la mediada por el valor que le demos a cada una de ellas. Este conflicto se manifiesta de una forma más evidente, por ejemplo, en la comunicación intercultural (Rodrigo, 1999), pero también, como veremos, en la comunicación institucional.

I.3.2.1. EL CONFLICTO ENTRE COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

Como continuación de este proceso definitorio de la comunicación proponemos algunos conceptos vinculados a ella que pueden servirnos para establecer el matiz comunicativo que queremos ofrecer con este trabajo.

Como dice Roda Salinas, la comunicación está constituida por «procesos complejos, multivariados, divergentes y equívocos y que están imbricados totalmente en el contexto sociocultural histórico. Por tanto, aprender a comunicarse es aprender a interpretar la diversidad, la multiplicidad de símbolos, la incertidumbre» (Roda, 1988: 22). E incluso, podríamos añadir, estar dispuestos a convivir con el conflicto.

M. M. Mattelart (1984: 13) nos recuerda que la polivalencia de los nuevos sistemas de información y de comunicación impone, no sólo la necesidad de enfoques interdisciplinarios sino también la consideración intersectorial de los problemas. Esto nos abre al conflicto que vivimos a la hora de distinguir entre comunicación e información. La tendencia actual es, como veremos, a que la segunda prime sobre la primera. También es controvertido el mito que equipara realidad, información y objetividad. Ser conscientes de ello supondrá un buen inicio para construir una comunicación con una base sólida.

Conviene, pues, ser críticos con la comunicación en la práctica. Sobre todo en cómo se desarrolla a través de los medios de comunicación que existen, ya que son condicionantes

de la sociedad en la que vivimos y de las ideas que ésta se construye de la diversidad, ya sea funcional como cultural.

Con esta visión crítica vemos que «la confusión más peligrosa que se da entre hechos y opiniones», comenta Arcadi Espada, «no se produce, aunque así se enseñe en las escuelas, cuando el periodista opina en el interior de un texto informativo, sino cuando la opinión de alguien adquiere el tratamiento convencional de un hecho (uno de los ejemplos más espectaculares y tramposos de este procedimiento es el uso que se da a las estadísticas)» (Espada, 2002: 135). Precisamente, el colectivo de personas con discapacidad, como otras minorías a las que se dedica la Administración Pública, sufre el embate de las estadísticas que influye decisivamente en la mirada del comunicador y en la conciencia del informado.

El espectador, incluido en este caso el lector de periódicos, exige ver a su actor en el teatro de operaciones. Lo que diga es secundario. Los medios crean en cada telediario, en cada informativo radiofónico y en la edición de cada periódico la ilusión de que representan para un espectador elegido un drama propio y original. Naturalmente, esa ilusión sería irrealizable sin la encarnación del drama en una cara o en una firma (Espada, 2002: 250).

Víctima de esta ilusión es cualquier persona o grupo que se someta a la mirada de los propios medios de comunicación de masas. Por esto vamos a dedicar unas líneas a la información y la comunicación y la relación entre ellas.

I.3.2.2. LA INFORMACIÓN «SUBDESARROLLADA»

El lenguaje audiovisual, y el cine en particular, nos dan una buena lección a la hora de entender cómo interpretamos la realidad. Somos como la cámara que, a través de su objetivo capta la luz que le rodea y la transforma en su interior pero que es incapaz de abarcar toda la realidad que existe sino sólo una porción, una selección de la misma. Además, lo hace de una forma concreta que determinará la expresión y reproducción de ella. Es, por tanto, un punto de vista que selecciona y da sentido a lo que ve.

La realidad que nos envuelve es como estar inmersos en un vasto escenario. De él entresacamos aquellos datos que nos parecen más significativos y les llamamos «hechos». «Nuestra selección de hechos se ajusta a un determinado orden cultural que nos dicta lo que es ordinario y lo que tenemos que interpretar como extraordinario. Pensemos en el peligro de que una sociedad se acostumbre a la violencia (las relaciones sociales violentas dejen de ser extraordinarias) o la exclusión social» (Erro, 2002: 13). El verdadero peligro de ello, pues, es el sacar de lo extraordinario, y, por tanto, de lo indigno, cuestiones que lo son y vivirlo con

normalidad. Mecanismos heredados de la violencia estructural en la que nos vemos inmersos en muchas ocasiones sobre ciertos temas (como puede ser el de la discapacidad) sin saberlo.

De ahí pasamos a otra afirmación: «cuantos más datos manejamos más informados estamos». La verdad es que la información y sus datos no pueden separarse de la forma y el sentido que les damos. Informarse supone ese proceso de extraer información mediante la observación de la realidad y, a la vez, dar forma a esos datos (inyectar dirección, sentido, neguentropía, mediante la acción; según las ideas del sociólogo Jesús Ibáñez). «No puede hablarse de informar –transmitir datos- como una operación inocente: la información son los datos ya seleccionados y estructurados. Toda información porta algún sentido y dirección (aspectos prescritos), tanto como excluyen otros (aspectos proscritos). Tan importante es lo que se muestra, como lo que se oculta» (Erro, 2002: 14).

Entrando ahora en aquello que se refiere el título de este apartado, Javier Erro llama información subdesarrollada a «aquella idea de información que es fruto de las formas simples, maniqueas y monolíticas de interpretar la realidad [...]. Representa la perspectiva dominante en nuestra sociedad y basa su hegemonía en el inmenso poder de un tropo, la sinécdoque» (Erro, 2002: 12).

Esta idea de confundir la parte por el todo la hallamos también bien ilustrada en el ensayo de Arcadi Espada *Diarios*, donde, de una manera tajante nos habla de este tema: «Llamar hombre a lo que aparece en la televisión o en las páginas de los periódicos es una exageración absurda, una sinécdoque imposible. Los medios no muestran hombres, sino siluetas [...]. El problema, el gran problema, es que los medios, saturados de éxito, propagan la ilusión de que trabajan con hombres, y no con siluetas, y el público lo cree así también» (Espada, 2002: 76).

«La información subdesarrollada», prosigue Erro, «permite dos maniobras: reducir la complejidad de los procesos de comunicación a la transmisión de información; poner en el centro y mitificar los instrumentos y productos fruto de la acción de los sujetos (que se interpretan como elementos objetivos, independientes de los sujetos)» (Erro, 2002: 12). Esta misma tesis es la que guía a Arcadi Espada a la hora de hacer la crítica de sus compañeros periodistas. En su ensayo constata cómo, bien intencionadamente o bien inconscientemente, éstos se alejan de sus creaciones e interpretaciones en pro de un rigor que no existe. La utilización de la tercera persona en los escritos o la recurrencia a coletillas como «según fuentes próximas...» o «como ha podido saber este rotativo...» delatan que la persona del informador se esconde en un yo mayestático que se quiere acercar más a la «trascendencia» que a la realidad compleja de cada día.

Así Espada nos dice que «el periodismo construye, destruyéndola, la realidad [...]. Es el periodismo que reduce la complejidad a dos minutos y a seiscientos veinticinco líneas. El periodismo sumario y totalizante, soberbiamente convencido de ser la única representación veraz del mundo, que obliga a la ciencia, la política, las artes y a toda forma de razón, a someterse a su ley» (Espada, 2002: 77).

Javier Erro (2002) afirma que a esta visión subdesarrollada de la información le interesan más los medios y los mensajes que las personas y el modo en que la comunicación les afecta y acaba por confundir los medios (actividades, proyectos, programas) con los fines (la idea de combatir la pobreza o hacer desarrollo). Más adelante, desde una lectura más próxima a lo que supondría la solidaridad y los agentes sociales, veremos cómo esta idea es aplicable a lo que nos encontramos en muchas otras actividades, no sólo las relacionadas con la comunicación estrictamente sino también en todo aquello más relacionado con lo sociopolítico.

I.3.2.3. LA INFOPOLUCIÓN

Mattelart y Stourdze en el informe sobre tecnología, cultura y comunicación que elaboraron para el gobierno socialista de Mitterrand en los años 80 del pasado siglo, invitaban a poner sobre el tapete el alcance de la idea de «información» y el hecho de que, unida al análisis del sistema, aparece como el nuevo paradigma de las ciencias sociales. El significado que adquirirá una información, pues, no se puede analizar en sí mismo, sino en función del lugar que corresponda al emisor y al receptor en las relaciones sociales. «Uno no puede preguntarse si la transparencia social que nos promete hoy la gestión de la información no es un señuelo tecnocrático en la medida en que lo único que “regenta” es la información del poder» (Mattelart, 1984: 102).

Javier Erro, consecuentemente, se pregunta si realmente estamos informados, quiénes y de qué estamos informados y si todo ello redundará en una mayor sabiduría frente a la vida. La tecnoutopía, que Mattelart mira con sospecha y denuncia, apunta a una sociedad de personas informacionalmente cultas, instruidas y conscientes, que producirá un proceso progresivo de la redistribución de las riquezas también a nivel global. Pero, ¿realmente se camina hacia ese objetivo? Según los teóricos que citamos, no. Se va, más bien, hacia una indigestión del conocimiento. En los países en donde circula abundantemente la información, informarse se reduce a consumir imágenes de forma irracional. Al mismo tiempo, se camina también hacia el desconcierto y la desesperanza en los países en los que esa información, además de ser más escasa, ha sido elaborada dentro de esquemas culturales totalmente extraños. Surge así una nueva división del mundo, según Erro, entre «info-ricos» e «info-pobres» (Erro, 2002: 18), entre aquellos que poseen un acceso directo a una información útil y los que deben conformarse con la escasez de información o una información basura.

De ahí que este autor introduzca el término de «infopolución» (Erro, 2002: 15), es decir, una nueva forma de manipular y desinformar. Afirma que la acumulación de datos inconexos, muchas veces inútiles, contamina y embota el razonamiento produciendo un efecto narcótico. Como consecuencia aparecen la confusión entre la realidad y el simulacro así como la ignorancia

de la ignorancia, es decir la alienación. Armas ambas utilizadas, por ejemplo, por los teóricos del desarrollismo para legitimar la cultura y la política que promueven.

Arcadi Espada, analizando la prensa escrita referente a los atentados del 11 de Septiembre de 2001 en los Estados Unidos, ilustra la idea de infopolución que propone Erro:

Leo a Susan Sontag en *Le Monde* de ayer: «Las voces autorizadas de quienes siguen el curso de los acontecimientos parecen haberse asociado en una campaña cuyo fin es infantilizar al público». Y añade: «No se le pedirá al público que lleve una parte demasiado grande del peso de la realidad». ¿Y si fuera esa la labor de los media, en los sucesos del 11 S y en los sucesos, *tout court*? ¿Y si hubiéramos desembocado en el final del viaje y los medios ya no fueran el espejo de la realidad, ni su toma de conciencia (de corriente), ni sus constructores, ni sus destructores, sino sólo su atenuación, su eufemismo, su lenitivo, el resultado lógico y terminal del obstinado y emocionante desvarío ilustrado por conocer, por extender el conocimiento, por hacer a la Humanidad cómplice de sí misma? (Espada, 2002: 204-205).

Y en una frase lapidaria, Espada aporta una nueva imagen a lo que estamos diciendo: «La CNN es la cadena perpetua».

Esto nos hace ver la diferencia que propone Erro entre conocimiento como capacidad de ser eficiente a corto plazo y sabiduría como la capacidad de interpretar y actuar de un modo sostenible. La gente, incluidos los propios «profesionales de la comunicación», confunde el disponer fácilmente de información y el saber. Este último entendido como recreación del sentido de los hechos que está más ligado al hecho de la comunicación propiamente dicha. Por tanto, Javier Erro concluye esta cuestión planteando que «el valor de la información no está en los datos, sino en aquello que los ciudadanos y ciudadanas pueden hacer con y desde ellos. Sólo entonces la información se convierte en conocimiento» (Erro, 2002: 16).

I.3.2.4. EL PELIGRO DEL MEDIACENTRISMO

Todos estamos de acuerdo en la importancia de comunicarse a nivel interno y hacia fuera pero nos preguntamos: ¿Comunicar es sólo estar presentes en los medios de comunicación? Los que creen que sí se someten a lo que se ha venido en llamar «mediacentrismo».

Frente a ese mediacentrismo se proponen otras formas de comunicación que podemos fomentar, que están presentes en la vida cotidiana de las instituciones y que están más al alcance de la mano de toda la sociedad. También es verdad que en los medios se juega mucho de lo que es nuestra sociedad y que, por tanto, como nueva plaza pública, no pueden ser marginados en la responsabilidad comunicacional.

Ignacio Ramonet levanta la voz en este sentido para que planteemos bien nuestra forma de ver y en qué modo podemos usar la información que generamos o recibimos:

Una de las grandes enfermedades de la información hoy es esta confusión entre el universo de la comunicación y las relaciones públicas, y el de la información [...]. Vivimos en una sociedad en la que todo el mundo comunica y donde todas las instituciones producen información. La comunicación, en ese sentido, es un mensaje lisonjero emitido por una institución que quiere que ese discurso le favorezca (Ramonet, 1998: 64).

De esta manera, es necesario no precipitarse a la hora de decidir los cauces por los que va a discurrir la comunicación de cualquier institución que pretenda una acción y transformación social. De ahí que Ignacio Ramonet advierta de la existencia de «dos parámetros que ejercen una influencia dominante sobre la información: el mimetismo mediático y la hiper-emoción» (Ramonet, 1998: 18). «El mimetismo», sigue afirmando Ramonet, «es la fiebre que se apodera súbitamente de los media y que les impulsa, con la más absoluta urgencia, a precipitarse para cubrir un acontecimiento (de cualquier naturaleza) bajo el pretexto de que otros –en particular los medios de referencia- conceden a dicho acontecimiento una gran importancia» (Ramonet, 1998: 18).

El otro parámetro que ofrece Ramonet es el de la hiper-emoción. Para explicar este concepto nos dice:

Por definición, los medios de referencia apostaban por el rigor y la frialdad conceptual, alejándose lo más posible del pathos para atenerse estrictamente a los hechos, a los datos, a las pruebas. Todo esto se ha ido modificando poco a poco, bajo la influencia del medio de información dominante que es la televisión [...]. Así: si la emoción que usted siente viendo el telediario es verdadera, la información es verdadera. Este «chantaje de la emoción» se ha unido a la otra idea extendida por la información televisada: basta ver para comprender. Y todo esto ha venido a acreditar la idea de que la información, no importa de qué información se trate, siempre es simplificable, reductible, convertible en espectáculo de masas, divisible en un cierto número de segmentos-emociones (Ramonet, 1998: 19-20).

Creemos, pues, que es necesaria la cautela en este apartado porque pensamos que, en relación al tema de este trabajo, dentro de las instituciones que representan a colectivos minoritarios o de excluidos, se puede dar también un cierto «mimetismo» con el que se quieren emular otras instituciones que producen únicamente información a través de sus gabinetes sin plantearse si realmente se están comunicando, qué es lo que comunican y si los medios utilizados son coherentes con su filosofía o cultura institucional.

Ignacio Ramonet advierte de nuevo, como veíamos antes, que «información y comunicación tienden a confundirse [...]. Prácticamente no existe institución que no se haya dotado de un servicio de comunicación que emite –sobre ella misma y sus actividades- un discurso pletórico y elogioso» (Ramonet, 1998: 24).

Y no sólo se intenta emular la manera de trabajar y se pierde de vista la comunicación a favor de la información, sino que como dice Erving Goffman, se llega a perder el control de la

comunicación, es decir, la misma institución corre el peligro de no saber de qué debe informar y qué información debe reservar para sí:

Uno de los objetivos finales de todo equipo es sustentar la definición de la situación suscitada por su actuación. Esto implica la sobrecomunicación de ciertos hechos y la comunicación insuficiente de otros. Dadas la fragilidad y la indispensable coherencia expresiva de la realidad que es dramatizada a través de la actuación hay habitualmente hechos que, si atrajeran sobre ellos la atención del auditorio, podrían desvirtuar, desbaratar o anular la impresión que se desea producir mediante esta actuación. Podríamos decir que estos hechos proporcionan «información destructiva». Uno de los problemas básicos de muchas actuaciones es, entonces, el control de la información [...]. En otras palabras, el equipo debe ser capaz de guardar sus secretos y mantenerlos guardados (Goffman, 1993: 152).

En este sentido creemos que la comunicación, dentro de cualquier institución que intenta el cambio social, al menos, debe contribuir a que se convierta en una tarea más liberadora que encasilladora. En esta línea veremos cómo se reclama, desde muchos sectores, la creación de comunicación alternativa en la que se puedan controlar tanto la creación como la emisión de los mensajes, así como una visión más amplia de la comunicación en la que se valoren otro tipo de relaciones más humanas y cercanas.

I.3.2.5. LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN Y EL MERCADO DE LA COMUNICACIÓN

Tanto el fenómeno de la discapacidad, en el que centramos la mirada de este trabajo, como otros colectivos excluidos no pueden entenderse desvinculados de organizaciones o instituciones que les representen. En la sociedad en la que vivimos han adquirido una gran importancia por la necesidad de participación que tienen esos colectivos y las acciones que realizan para ser vistos y oídos. De esa necesidad surge su vinculación a la comunicación.

Todas las organizaciones –incluidas las económicas o empresas– son agrupaciones de personas relacionadas con la realización de funciones básicas de la sociedad. Los fines que se propone la organización están determinados con precisión y definen el tipo de relación dominante entre las personas que la componen. Al ser estas relaciones fundamentalmente comunicativas se ha establecido que vivimos fundamentados en la llamada «Sociedad de la Información». Aunque sean relaciones y comunicaciones informales, puede hablarse de una primacía de la formalización. Una y otra, como afirma Lucas (1997: 37), son objeto de estudio de la comunicación, más concretamente, de la comunicación organizacional.

Paradójicamente, lo que ha caracterizado a la sociedad moderna, sigue afirmando Lucas (1997: 38), es la toma de conciencia de estar en una sociedad poco participativa. Los problemas

a los que se tenía que enfrentar eran cada vez más complejos y reclamaban organizaciones complejas que los abordaran y donde las personas se sintieran integradas y responsabilizadas de las tareas a realizar. En definitiva, una participación dentro de las organizaciones (Lucas, 1997: 39) que, de hecho, no se da.

El requisito previo para la participación debería estar en una atención exquisita a los procesos comunicativos. Sin ellos no se puede dar una ida y vuelta de contenidos informativos que posibiliten una mínima estructuración. «Los modelos de la comunicación que permitirán esto serán preferiblemente circulares con preferencia de los lineales» (Lucas, 1997: 42).

Tan importante es este proceso que «entre los nombres que pueden darse a las sociedades modernas se ha acuñado el de sociedad de las organizaciones porque los verdaderos protagonistas de la acción social no son ya actores individuales sino colectivos» (Lucas, 1997: 44).

Otro problema que se ha dado es cuando dentro de esa sociedad, por motivos complejos y por razones socio-culturales, la información se ha convertido en una mercancía y ha aparecido un nuevo mercado, el mercado de la información. Por mercado de la información podemos entender «la sede física o el ámbito donde se promueve el encuentro de ofertas y demandas de productos informativos» (Sotelo, 2001: 13). El mercado de la información parece reafirmarse como «sede principal de intercambio de todo género de hechos, juicios, opiniones e ideas que afectan a la vida en sociedad» (Sotelo, 2001: 12).

Sotelo nos sigue describiendo cómo es este mercado. En él existen muchos sujetos. Los reseñamos porque son ellos los que debemos tener en cuenta para entender la extensión del hecho de la comunicación. El cambio social no se puede producir si no alcanza a todos ellos. Así tenemos:

- a) Productores: personas físicas o jurídicas, titulares de un producto informativo que ofrecen en el mercado [...].
- b) Consumidores: personas físicas o jurídicas que acuden al mercado de la información a adquirir productos informativos necesarios para su actividad o enriquecimiento intelectual. La función del consumidor en el mercado de la información es mucho más activa que en los mercados de bienes y servicios porque la información sólo adquiere condición de tal cuando se relaciona con el intelecto humano [...]. La información en vez de desaparecer en el acto de consumo, cobra un nuevo sentido [...].
- c) Mediadores: empresas informativas independientes que actúan por cuenta de productores para configurar su producto informativo en condiciones de ser ofrecido en el mercado de la información [...].
- d) Distribuidores: empresas informativas independientes que operan por cuenta de productores y mediadores con el fin de proporcionar medio o soporte para la distribución de un producto informativo (Sotelo, 2001: 14).

Incluso el marketing ha ido adoptando características más humanas con el tiempo. Así Sotelo lo define como la «manifestación organizada del pensamiento de una persona, empresa

o institución, para establecer con eficiencia relaciones en procesos de cambio de ideas y de intereses tangibles» (Sotelo, 2001: 19).

Muestra de ello, siguiendo el pensamiento de Sotelo, es que, dada la intangibilidad sobre la que opera el marketing, se ha permitido también en estos años que la disciplina salga del dominio de la empresa y de los asuntos económicos y se aplique también a otros aspectos de la vida social:

- a) El papel primordial del producto queda desplazado a favor de las personas [...].
- b) El desplazamiento hacia las personas ha reducido la importancia del aspecto físico de un producto observado aisladamente, en favor de la percepción que de esas características tiene el cliente y del valor que les concede [...].
- c) La interacción con la sociedad ha provocado que el marketing deba contar en su definición y estrategia con más factores de los tratados tradicionalmente, y también ha fomentado la aplicación de la disciplina a otras actividades sociales en las que es decisiva la idea de relación y de cambio [...] (Sotelo, 2001: 17-19).

Por último, en relación con lo que nos ocupará más adelante el presente trabajo, es interesante hacer una breve referencia al marketing informativo. Este «es el conjunto de actividades organizadas para difundir mensajes a través de productos informativos, que promuevan o favorezcan relaciones de cambio de ideas y de intereses tangibles e intangibles, en beneficio de personas, instituciones o empresas» (Sotelo, 2001: 20).

Para este autor, el marketing informativo tiene más importancia en una organización en la medida en que su objeto es más intangible. Caso que nos ocupa cuando, por ejemplo, juegan un papel importante las identidades y la cultura en general. Cuanto mayor sea la naturaleza intelectual del producto, prosigue Sotelo (2001: 20), más necesarias serán la información y la comunicación.

I.3.3. LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Comenzamos este apartado transcribiendo la definición de comunicación institucional que nos da J. Laporte:

Entendemos la comunicación institucional como el tipo de comunicación realizada de modo organizado por una institución o sus representantes, y dirigida a las personas y grupos del entorno social en el que desarrolla su actividad. Tiene como objetivo establecer relaciones de calidad entre la institución y los públicos con quienes se relaciona, adquiriendo una notoriedad social e imagen pública adecuada a sus fines y actividades (Laporte, 2004: 492).

La comunicación institucional pone el marketing, la publicidad y las relaciones públicas al servicio de la misión y los fines de la entidad a través de una comunicación estratégica integrada. De esa integración es de donde saca, según Laporte, sus fuerzas la comunicación institucional.

Según el esquema que propone Joan Costa (2009) en el que se distinguen tres esferas distintas para la comunicación de una organización (la de la presidencia, la de recursos humanos y la de la mercadotecnia), la que corresponde a la comunicación institucional es la esfera de la presidencia situada en la posición jerárquica superior de la organización. Es más, según Laporte (2004), no son propiamente las personas singulares quienes la realizan, aunque también la lleven a cabo, sino toda la institución en sentido corporativo.

La comunicación institucional tiene como objeto, pues, descubrir y construir la identidad de la organización mediante el establecimiento de relaciones informativas internas y externas (Sotelo, 2001: 159), en el entorno social donde desarrolla su actividad (Laporte, 2004: 493). La identidad, como la comunicación en sí, debe surgir del intercambio y la participación de todos los sujetos involucrados en la realidad institucional.

Pero la comunicación institucional no sólo construye identidad sino que también la transmite. Ésta es la que facilitará la observación, desde fuera, de la cultura e identidad propia de una institución a través de conocimientos específicos y técnicas propias según el modelo de la misma (Sotelo, 2001: 43). «Una empresa comercial, una universidad y una institución religiosa tienen diferencias que no son accidentales sino que pertenecen a la naturaleza de la institución, a su razón y modo de ser. Esa naturaleza determina de un modo esencial la manera de comunicar» (Laporte, 2004: 493).

Según Carlos Sotelo, en Europa se han dado tres modelos de comunicación institucional:

- El que la entiende como el trabajo de lograr el buen entendimiento y la buena voluntad entre una organización y sus públicos.
- La que está basada en las relaciones públicas que opera con una línea estratégica y previsor, es decir, en la identidad y la imagen corporativa o en la comunicación organizacional como dirección estratégica.
- Otra más ligada a los departamentos internos que a las agencias que pone el énfasis en la organización como ente cultural, en la misión de la empresa unida a la visión de sus líderes y en la importancia de la comunicación dentro de la entidad. Aquí se habla de vender empresa y productos a la vez (Sotelo, 2001: 52).

I.3.3.1. FUENTES DE LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

a) Comunicación institucional y política: de la propaganda a las relaciones públicas

El término propaganda surge de las acciones informativas de la Iglesia, sobre todo las referidas a la evangelización en medio de culturas diferentes (Álvarez Fernández, 1991: 1.168). Aparece por la necesidad de defender y difundir algo (un conjunto de ideas, un ideal y, por extensión, una persona, una institución, un sistema, una cosa).

Cuenta como elementos esenciales, al menos, con los siguientes: 1) tiene una finalidad persuasiva, busca una imagen favorable: lograr adeptos y mantenerlos; 2) se inserta de lleno en el mundo de la información y de la comunicación, en el de los sistemas ideológicos, las ideas y las creencias, la razón y los sentimientos; 3) es, en definitiva y básicamente, comunicación, verbal o no verbal, que busca influir en las razones, las creencias, las actitudes y los comportamientos del individuo y de las multitudes.

Lo que caracteriza a la propaganda es el propósito deliberado de un individuo o grupo de influir en la conducta de las personas mediante la manipulación de opiniones y símbolos, o representaciones a través de recursos psicológicos fundamentalmente (Sotelo: 2001: 64).

Por extensión, tales modos de hacer asumieron fórmulas que pretendían fines similares en múltiples campos de la actividad humana, de tal modo que se habla de propaganda política, ideológica, religiosa, comercial, de masas, de elites.

Por tanto, la propaganda pretendía contribuir fundamentalmente a la consolidación o modificación del orden social (Sotelo, 2001: 61). De ahí el poder que se les ha ido otorgando a las actividades propagandísticas para influir en la evolución de la sociedad que condujo a que fueran incluyéndose en la esfera política y considerara ésta como el lugar natural de la propaganda. Se fue convirtiendo en un instrumento para la diplomacia, la exaltación del patriotismo y la desmoralización del enemigo en actividades militares. Fue adquiriendo así una consideración peyorativa por el uso que se hizo de ella primordialmente en las Guerras Mundiales del pasado siglo. Esto impulsó a que se la denominara de una forma diferente (como comunicación internacional) o que se delimitara su campo de acción frente a otras áreas de la comunicación social como el periodismo y la publicidad (Sotelo, 2001: 63).

A la propaganda se la incluye dentro de la comunicación social, ya que está considerada como un intercambio de información en la sociedad. Pero lo que la distingue es el interés del emisor por obtener un beneficio propio y no ajeno en el cambio de la información, utilizando mecanismos persuasivos cercanos a la manipulación intelectual que refuerza esa idea de comunicación unilateral.

De la misma manera que la propaganda tiene una frontera poco definida con la persuasión,

también lo ha tenido con la educación. Pero la diferencia es que ésta aparece como formación de la inteligencia de los destinatarios, en la que prima el interés particular propio sobre el de los otros.

Si entendemos la comunicación como un continuo entre diálogo e imposición (Sotelo, 2001: 71), en medio de los cuales estaría la formación, la persuasión y la manipulación, la propaganda podría situarse entre las dos últimas.

b) Comunicación institucional y públicos: las relaciones públicas

Las relaciones públicas, como afirma Sotelo (2001), han sido cronológicamente el primer concepto para explicar los fundamentos de la comunicación institucional y como alternativa a la noción predominante y previa de la propaganda.

Este salto cualitativo se fundamentará en que las relaciones públicas colocan la institución al servicio del interés general y no del particular. En lo teórico, se van separando de lo académico y se vinculan más a lo profesional. Por último, se centrarán en el trato con los públicos externos más que en el flujo informativo en el interior de la institución.

Las relaciones públicas surgen de la necesidad de tener informada a la opinión pública sobre los asuntos que una organización puede creer que sean de su interés, para promover la buena voluntad (*goodwill*) y el espíritu de cooperación con los públicos o la ciudadanía en general y para favorecer la comprensión mutua entre la organización y sus públicos (Sotelo 2001: 85).

Hay que destacar ese interés de las relaciones públicas por el Bien Común por encima del bien particular que magnificaba la propaganda. De esta manera, en la medida que se devalúa la propaganda por la carga peyorativa que ha ido adquiriendo, ha ido creciendo todo aquello que se refiere a las relaciones públicas.

Las relaciones públicas son la consecuencia del fortalecimiento de la democracia y la intensificación de las actividades económicas e industriales. Son los presupuestos que se deben dar en el entorno de las organizaciones y que, además, se deben tener en cuenta para aplicar sus teorías.

Citando a Bernays, Sotelo (2001: 97) nos dice que las relaciones públicas son «el intento de articular el apoyo público a una actividad, causa, movimiento o institución mediante el recurso a la información, la persuasión y la adaptación social». Se destaca aquí la importancia de las relaciones públicas en la política institucional de las organizaciones porque, a menudo, los modos informativos como la publicidad y las relaciones públicas han sido puestos al servicio exclusivo del comercio de bienes y servicios, vinculándolos excesivamente con las áreas de marketing.

Por otro lado, las relaciones públicas excelentes jugarán un papel importante para que la organización tenga una cultura corporativa con los valores de la excelencia. Precisamente, la actividad informativa que ejercen es la encargada de construir y extender los valores culturales en el interior de la organización y hacia el entorno (Sotelo, 2001: 146).

Otro campo vinculado a las relaciones públicas ha sido el de la retórica, en cuanto influye en la proyección social de la institución y contribuye a la creación de significados. Tanto la retórica como las relaciones públicas desempeñan una tarea clave para la configuración del discurso público (Sotelo, 2001: 149). Influyen, en definitiva, en el conocimiento, creencias y actitudes de la comunidad puesto que la transmisión de significados se realiza a través de los discursos.

Desde el prisma sociológico, las relaciones públicas están vinculadas con la comunidad. Esto surge de la idea de que cualquier organización debe actuar de forma responsable ante la ciudadanía e invertir parte de los frutos obtenidos en beneficio de ella (Sotelo, 2001: 152).

Esta relación con la comunidad se refuerza en la medida que las relaciones públicas surgen para tender puentes, e incluso para reconstruir vínculos sociales de un modo más personal.

c) Comunicación institucional e instituciones oficiales gubernamentales: la comunicación pública

En la sociedad de la información en que estamos inmersos, Weibel (2005: 42) sitúa el campo de estudio de la comunicación pública en los desafíos que emergen de la relación entre comunicación y desarrollo. Esto lo destaca para apartarse del proceso que denomina «mediatización» de la política (Weibel, 2005: 40) que es fruto de la creencia de la expansión e institucionalización de los medios de comunicación social como agentes organizativos y articuladores de un espacio social simbólico.

En este sentido, Weibel (2005: 51) destaca que el desafío principal de este tipo de comunicación es contribuir a reducir las brechas de información y bienestar, potenciando la articulación multisectorial y dinámica sobre los espacios de un territorio. Todo ello bajo la guía de una estrategia vinculada a metas de gobernabilidad, desarrollo social y crecimiento económico. De lo contrario, la comunicación pública se «reduce», como máximo, a comunicación política y abandona su potencial como dimensión de desarrollo.

La importancia de esta comunicación está también en la responsabilidad de los gobiernos de «entregar a la opinión pública informaciones transparentes sobre las políticas que llevan a cabo y sobre sus resultados, aunque cuidando de mantener la más estricta neutralidad y objetividad y sin confundir la información con la propaganda» (Weibel, 2005: 67).

Weibel (2005: 76) afirma que la comunicación pública sólo puede ocurrir en la interculturalidad y la participación. La política comunicacional debe integrar ambos aspectos

en dos direcciones, para integrar y vincular las demandas ciudadanas a la acción cotidiana del Estado y para generar e instalar procesos que permitan hacer más transparente, democrática y eficiente la acción pública (Weibel, 2005: 77).

Los esfuerzos por desarrollar una buena comunicación pública tienen relación con los profundos cambios que ha experimentado el Estado de Bienestar, en la línea de lo que hemos visto más arriba en el apartado I.2.2. Ahora ya no se les puede considerar a los usuarios como receptores pasivos de determinados beneficios, sino que se les requiere activos como contraparte en las diferentes fases de la política social.

Supone, como indica Weibel (2005: 77), que los individuos y el Estado deben tener un contacto más directo que obliga a pensar en nuevos desafíos para la comunicación pública en la construcción de puentes con la ciudadanía, de cara a la articulación de una democracia inclusiva.

d) Comunicación institucional y publicidad: la publicidad institucional

Junto a los conceptos de buena voluntad (*goodwill*) y *publicity*, que desarrollaron las relaciones públicas fundamentalmente con el deseo de las instituciones de mostrar su dimensión social, aparecen las cuestiones de imagen. Estas últimas fueron canalizadas a través de la «publicidad institucional».

La promoción de la imagen consistía en lograr que el público formara en su mente una percepción global, positiva y prestigiosa de la organización. La publicidad institucional surge, en primer lugar, para la aplicación a las empresas pero posteriormente a otras instituciones, por ejemplo, para la promoción de candidaturas electorales (Sotelo, 2001: 161).

Más adelante, el recurso a la imagen llegó a ser utilizado para esconder precisamente la falta de honestidad de las mismas empresas. Servía para ocultar ciertos actos de la institución que quedaban muy lejos de la información que se daba de ellas. La imagen, que a muchas personas les parece lo mismo que la realidad, siempre guarda una distancia que sólo es percibida por los responsables de crear esa misma imagen a través de la publicidad institucional.

Pese a estas limitaciones o, mejor dicho, gracias a ellas, la publicidad institucional se mostró muy útil como herramienta cuando el entorno se volvía problemático para la organización. Ante el crecimiento de la demanda del mercado de la información, los responsables de comunicación debían anticiparse a los problemas, planificar su actuación y mostrarse en la esfera social desde su punto de vista.

De la exigencia social de informar sobre asuntos problemáticos surge, pues, la llamada *issue advertising*, *advocacy advertising* o *controversy advertising*.

La publicidad para la controversia tiene el objeto de hacer pública la postura de la institución acerca de las cuestiones conflictivas, que habitualmente están vinculadas a su política general, y afectan a aspectos de la vida comunitaria (Sotelo, 2001: 163).

Habitualmente este tipo de publicidad no ha alcanzado el estatuto que tiene la publicidad comercial a pesar de tener un cuerpo doctrinal propio. Se la suele catalogar como una herramienta al servicio de modos informativos más complejos y aplicados a instituciones concretas. De todas formas, a la publicidad institucional se le aplican diversas categorías entre las que destacan la *goodwill advertising* y la publicidad financiera corporativa.

Este apartado de la publicidad institucional y, en concreto, la referida a lo problemático, lo creemos de especial interés para nuestro estudio no sólo por la cuestión institucional sino también por su referencia a un fenómeno como la discapacidad. Por el mero hecho de referirse a ella, la comunicación de la misma como de las instituciones que intervienen en ella necesitan, en muchas ocasiones, recurrir a este tipo de comunicación que acabamos de describir.

e) Comunicación institucional y economía: la comunicación comercial, financiera y de empresa

Como acabamos de ver, la comunicación institucional se encarga, entre otras cosas, de crear vínculos. La comunicación comercial o financiera se encarga de unir los distintos públicos con la empresa. Según Rafael López Lita, la empresa «deberá buscar la mayor calidad y eficacia posibles, procurando que el mensaje se produzca nítido para así contar con las mayores probabilidades de recibir la respuesta esperada» (López: 2004: 136).

La comunicación financiera va dirigida a los públicos con los que hay que contar para que la empresa disponga en cada momento de los recursos financieros necesarios para su crecimiento y alternativamente para su supervivencia, en las mejores condiciones de mercado posibles. «El establecimiento de la confianza, basado en la transparencia» (López: 2004: 136), es lo más importante en este tipo de comunicación.

En ella incluimos todas las acciones de comunicación, cualquiera que sea la técnica o herramienta empleadas, dirigidas y encaminadas, tanto desde entidades y empresas del sector público como del privado, a lograr la obtención de todos o algunos de los siguientes objetivos:

- Presentación al mercado de los diversos productos financieros emitidos por empresas y entidades, incluso el Estado, contribuyendo al diseño de los mismos.
- Colocación en dichos mercados de tales productos, de acuerdo con las condiciones de emisión.
- Mantenimiento, durante toda la vida de los productos, de su imagen positiva.

Para llevar a cabo estos objetivos se adaptará y dotará de personalidad propia algunas de las técnicas de comunicación generalmente empleadas, creando figuras como la de la oficina de atención al accionista y otras similares que no tendrían sentido fuera de este ámbito.

En consecuencia, no puede pensarse en una sociedad en desarrollo sin que sus mercados básicos, entre ellos el financiero, funcionen en forma eficiente, entendiendo que la comunicación actúa en todo momento como la fuerza que activa y dinamiza cualquier mercado, y en el caso que nos ocupa no constituye una excepción la Comunicación Financiera, que es una de las fuerzas confluyentes fundamentales para que los mercados financieros alcancen la flexibilidad y transparencia necesaria, para que la optimización de la función de la financiación contribuya a un futuro mejor (López: 2004: 144).

López Lita recuerda, también para la comunicación financiera, el principio básico de la coherencia entre lo que la empresa comunica y lo que hace en realidad. Afirmar que en esa comunicación deben darse «las mayores cotas de autenticidad. De nada sirve presentar a una empresa como cumplidora de los más firmes principios éticos o de responsabilidad si sólo lo es en un puro sentido nominal» (López: 2004: 147).

Por sus objetivos y técnicas originales, la comunicación financiera se ha desarrollado de forma autónoma o independiente de otras formas de comunicación. En cambio, López Lita aboga por situarla, en forma armónica, dentro del contexto de la comunicación corporativa de la empresa (López: 2004: 147), de tal modo que dudosamente la comunicación financiera podrá lograr sus objetivos si el emisor no dispone de una gestión eficiente de su comunicación corporativa.

f) Comunicación institucional y marketing: el marketing informativo

La comunicación institucional constituye una de las figuras posibles del marketing porque organiza el intercambio de significados por medio de productos en el mercado informativo. Dicho mercado es el espacio discursivo en el que los ciudadanos cambian hechos, opiniones e ideas, con el fin de lograr su enriquecimiento individual y social y para ahondar en su identidad (Sotelo, 2001: 175).

No olvidamos que el marketing, como fórmula de relación humana, tiene sus raíces en el desarrollo de la economía de mercado y sus consecuencias en los comportamientos sociales. De todas formas, aunque en ocasiones pueden servir para comercializar productos, ni la comunicación institucional ni el marketing tienen su objeto en esa relación comercial sino en la informativa. A lo que se dedican ambos, pues, es a favorecer el intercambio de hechos, juicios, opiniones e ideas entre la oferta y la demanda, que tendrá sus efectos desde la compra de bienes materiales a la extensión de principios religiosos en todo el abanico de asuntos sociales.

El marketing y la comunicación institucional tampoco se pueden separar argumentando que el primero se refiere al segmento de consumidores y la segunda a la categoría de públicos. Ambos se dirigen a personas físicas y jurídicas, al margen que puedan adquirir productos o

asumir mensajes. El marketing, de todas formas, ha evolucionado hacia la consideración de los sujetos como seres intelectuales más allá de ser meros consumidores, hecho que lo acerca a la idea de la comunicación institucional que se mueve en el ámbito de las actitudes mentales.

g) Comunicación institucional y el binomio identidad-imagen: la comunicación corporativa

Por la dificultad de la publicidad institucional de no recoger todas las dimensiones informativas de la organización ni de poder abrir vías de colaboración entre personas y grupos externos ligados a la entidad, se hizo necesario proponer nuevos conceptos de comunicación institucional (Sotelo, 2001: 165).

En ese sentido surgió la conveniencia de difundir una idea global de la institución como síntesis de todas las relaciones informativas que se dan en ella involucrando a los interlocutores externos. Cada grupo, interno o externo, configura su propio significado, al ponerlos en común, se procura que haya la mayor equivalencia posible.

Para dar respuesta a esta cuestión, Carlos Sotelo (2001: 165) propone explicar el fenómeno de la comunicación institucional a través de la dicotomía identidad/imagen. Identidad entendida como la actividad organizada de difundir en el mercado informativo la esencia de la organización e imagen como intelección de dicho acto por los públicos. Junto al principio de unidad, ya que en la identidad también está el principio de diferencia, que es el que permite identificar algo como distinto de los demás.

La identidad institucional es el resultado de articular tres componentes: a) la misión de la entidad que informa del fin hacia el que se orientan sus miembros; b) la cultura institucional, fundada en el conjunto de valores, creencias, hábitos, etc., compartidos; y c) la comunicación, que organiza los modos y medios informativos para descubrir y difundir las raíces de la identidad.

El objetivo final está en lograr que haya coherencia completa entre la identidad expresada y la imagen percibida.

La imagen corporativa es el resultado de acumular, por parte del público, un repertorio de percepciones, experiencia y actitudes acerca de una institución y que obedece a la actividad informativa de ésta (Sotelo, 2001: 170). Tiene las siguientes características: a) constituye una representación mental que se materializa a través del lenguaje o acciones que reflejen una actitud o punto de vista hacia la organización; b) intenta que sea unitaria, es la visión global de la entidad que se forma el público; y c) de la misma forma que la identidad es considerada como tarea de los miembros de la institución, corresponde a los públicos establecer la imagen.

Entendido así, el correlato entre identidad e imagen puede caer en el peligro de verse como comunicación unilateral. Es decir, que la potestad de informar quede al arbitrio de los

miembros de la organización o se manipule la imagen por su carácter polivalente y ambiguo.

Para evitar esto Carlos Sotelo (2001: 172) propone la construcción compartida de la identidad. No cabe, en este proceso, discriminar emisores y receptores, sino que conviene considerar a todos como comunicantes o interlocutores. No se puede separar tampoco en la esfera de lo social a los que determinan la identidad de las instituciones de los que sólo pueden relacionarse con ella a través de las imágenes.

En este sentido la comunicación juega un papel clave. Por un lado, porque contribuye a determinar la identidad de las instituciones. Por otro lado, porque gracias a la comunicación el espectro de significados experimenta un desarrollo constante, paralelamente al progreso general.

I.3.3.2. HACIA UN CONCEPTO PROPIO DE COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

La comunicación institucional, como hemos visto, es difícil de delimitar puesto que utiliza diversos modos y medios informativos, sirve a todo género de organizaciones y se dirige hacia diversos fines operativos entre los que destacamos los siguientes:

- El que creemos que es el principal y más conocido, es el que hace de la comunicación institucional «la figura doctrinal y profesional a la que hoy día se encomienda el descubrimiento, explicación y difusión de la identidad de las instituciones en el mercado de la información» (Sotelo, 2001: 9).
- Más vinculado al presente trabajo está aquél fin de la comunicación institucional que es usado por los gobernantes, y en general, los responsables de las instituciones públicas, cuando asumen «la necesidad de que el todo social conozca sus derechos y deberes, y pueda expresar sus demandas sin que se diluyan en el entramado complejo de la Administración» (Sotelo, 2001: 7).
- En tercer lugar creemos que ante el reto del crecimiento de la participación ciudadana en los asuntos públicos, como señala Carlos Sotelo, se hace necesario que los poderes tradicionales tengan que «compartir con otros las decisiones sobre el futuro de la sociedad. Esta democratización ha traído consigo un mayor interés por los caracteres del debate público» (Sotelo, 2001: 7) que se constituiría en parte de esa comunicación institucional o se realizaría a través de ella.

Creemos, como resumen, que la comunicación institucional es la que pone el énfasis en la comunicación de un cuerpo organizado más que en la comunicación de un producto o de un producto comunicativo. En cuanto se vincula y se centra en intangibles, la comunicación institucional está más próxima a incidir en la cultura en general y en el cambio social en particular.

Por último, de la misma manera que se refiere y trabaja con la conciencia organizativa, creemos que es la que mejor puede incidir en la conciencia social.

De estos rasgos, que surgen de la misma naturaleza de la comunicación institucional, se desprende la necesidad de tener presentes las ideas de totalidad y transversalidad para comprenderla y aplicarla mejor en la práctica. A continuación destacamos cómo influyen estos dos conceptos.

Desde la perspectiva del mercado informativo, la comunicación institucional se puede constituir como una empresa informativa como tal. De todas formas, aunque se materialice en una agencia externa a la institución que actúa como mediadora o distribuidora de la información, lo más común es que forme parte de un departamento interno de la misma. Esta característica, que la vincula más a la entidad desde su estructura, es la que la diferencia fundamentalmente de la comunicación comercial que suele estar administrada por sujetos externos.

Partiendo de las nociones de identidad e imagen corporativa, se ha ido integrando la institución como una totalidad. Se van mostrando formas que articulan todas las actividades informativas de la entidad desde un enfoque directivo y estratégico, es lo que se denomina *corporate communication*. Este *coporate*, entendido como construcción de una imagen corporativa, es un proyecto global de identificación que comprende todas las manifestaciones comunicativas que genera cualquier sujeto social (desde la mediación colectiva a la personalización). «Gradualmente desde la marca al corporate la identificación se muestra en distintos grados de contemporaneidad, siendo lo más antiguo la marca y lo más novedoso el corporate. [...] La marca enlaza al sujeto con los mensajes de su personalidad (origen/edad/competencia) y la imagen corporativa es una estructura compleja de relaciones que ordena, planifica, sistematiza y conceptualiza la identidad en programas» (Contreras, 2004: 107). También, pues, desde el *corporate* podemos entender el significado de la comunicación institucional porque:

- a. Todas las organizaciones contribuyen a instituir el conjunto de la sociedad, es decir, no tienen una importancia instrumental sino esencial porque aportan significado a la sociedad;
- b. El resultado de las instituciones no se limita sólo a lo tangible sino que afecta la intelección a través de su vigencia social; y
- c. Lo más pertinente es que todas las áreas y técnicas relacionadas con la comunicación estén sujetas a una política general y coherente con los principios que configuran la entidad (Sotelo, 2001: 181).

Por otro lado, la comunicación institucional tiene una proyección intra y extrainstitucional. Se da de una manera simultánea y los límites entre ambas se diluyen ya que, en muchas ocasiones, será difícil distinguir entre miembros y públicos de la entidad.

De todas formas, se suelen dar tres dimensiones institucionales (Sotelo, 2001: 187): la interna, formada por los miembros; la intermedia, compuesta por personas físicas y jurídicas externas pero con capacidad de influencia directa sobre la organización; y la externa, de la que forman parte aquellos interlocutores con un vínculo más vago y prescindible.

La consolidación de la economía de mercado y la competencia, ha hecho que se dispongan estructuras más flexibles y participativas, en las que se refleja la expresión de toda la realidad que forma la institución. De un ambiente de relaciones públicas en el que el esfuerzo se dirigía hacia el exterior por parte de los dirigentes y con escasa participación de los miembros de la institución, se pasa a una mayor transparencia y participación que haga más visible y real lo que se percibe desde fuera de la misma.

Con ese crecimiento del interés de los fenómenos comunicativos dentro de las instituciones nació la *organizational communication* que algunos autores la ven prácticamente como sinónimo de la comunicación institucional. En ella, aparecen diferentes actividades como la comunicación administrativa, el periodismo empresarial o las relaciones con los empleados. Es la que ha contribuido, en definitiva, a conocer los factores que rigen los procesos de intercambio de información en el ámbito intrainstitucional.

La comunicación interna muestra los siguientes caracteres:

- a) Cualquier institución presenta una jerarquía para facilitar la toma de decisiones, así la comunicación se puede dar en sentido descendente, ascendente y horizontal;
- b) La comunicación interna puede practicarse en un plano verbal o no verbal;
- c) Dentro del plano verbal puede desarrollarse de forma oral o escrita, y de modo directo o mediado; y
- d) Respecto a los individuos que se ven involucrados puede ser interpersonal o de grupo, formal o informal.

En cuanto a la comunicación externa (Sotelo, 2001: 194), se intenta sacar el máximo partido a la información como vía para llegar al conocimiento profundo de la sociedad y anticiparse a su devenir. El departamento de comunicación externa suele recibir el nombre de Asuntos Públicos. Esta comunicación está basada en la certeza de que toda entidad es política y debe ofrecer su idea del mundo y promover con ello su legitimidad así como estar preparada para responder inmediatamente a cualquier exigencia social.

La comunicación institucional debe estar presente en todos los ámbitos de la organización, bien como parte activa, bien como inspiradora que guíe los distintos actos informativos.

El intercambio administrado por la comunicación institucional está movido por intenciones variadas: difundir conocimiento, debatir una idea política, promover un valor humano, vender un bien o un servicio, etc.; a través de modos y medios informativos muy variados.

Desde todo lo dicho, Carlos Sotelo definirá la comunicación institucional como: «La función de marketing informativo desarrollada en una institución, interna y externamente, con el fin de descubrir, configurar y difundir los principios de su identidad en el mercado de la información» (Sotelo, 2001: 200). Como función de marketing informativo, porque promueve relaciones de intercambio de productos informativos. La institución es la titular del objeto, con independencia de que se realice en su seno o por parte de otra empresa. La comunicación es proyectada tanto hacia dentro como hacia fuera. La identidad institucional es fruto de un proceso de descubrimiento, expresión y difusión a través de relaciones informativas que implica una puesta en común permanente y un continuo replanteamiento de los principios de identidad.

I.3.4. MODELOS COMUNICATIVOS

La comunicación, como hemos visto, corre el riesgo de ser reducida a una mercancía más y quedarse en el ámbito comercial, a merced del mercado. O, por otro lado, puede quedarse empobrecida cuando no es vista como una realidad global y transversal respecto a cualquier sujeto o entidad.

Para nuestro trabajo sobre intervención en discapacidad, necesitamos modelos que propongan una comunicación que sea liberadora, más que reproductora o legitimadora de conductas sociales que no favorezcan un cambio social. Así M. M. Mattelart piensa que, sobre todo, antes que un producto, «la comunicación es un conjunto de prácticas sociales» (1984: 56). Y atribuye a la misma concepción tecnicista del progreso el que ese aspecto social de la comunicación se quede a la sombra y no se le dé la importancia que tiene.

Creemos que es necesario, por el interés para la discapacidad y su desarrollo inclusivo, que enfoquemos nuestra mirada sobre la comunicación en esa vertiente social y propongamos los modelos comunicativos que más se adapten a ella.

I.3.4.1. MODELOS DE CÓDIGO, INFERENCIAL E INTERACCIONAL

De una forma amplia, Lucas (1997: 143), como tantos teóricos de la comunicación, nos ofrece dos tipos de explicaciones generales sobre el funcionamiento de la comunicación: los modelos lineales y los modelos circulares. En los modelos lineales, se asume una concepción de la comunicación como transporte de información o de contenido informativo. En los modelos circulares, la comunicación consiste en la ida y vuelta de contenidos informativos que produce cambios en los sujetos. Esta visión tan general la iremos concretando en formas de comunicación adecuadas para el objetivo del presente trabajo.

Elsa Ghio (1997) nos ofrece, por su parte, varios modelos comunicativos que se han ido desarrollando a lo largo de la historia. De ellos tomará partido por el último.

El primero es el tradicional MODELO DE CÓDIGO, en el que se asume que un individuo transmite un mensaje a un receptor a través del uso de un código compartido.

El segundo de ellos es el MODELO INFERENCIAL, según el cual el proceso comunicativo descansa tanto en un código compartido como en un conjunto racional de principios comunicativos compartidos. Centra su interés en las intenciones que exhibe el emisor y deben ser inferidas por el receptor. De ahí la necesidad de emplear estrategias inferenciales. Este modelo se utiliza en la comunicación intercultural ya que, tanto en el emisor como en el receptor, interviene el universo de las creencias a nivel experimental, informacional e inferencial (Israel, 2006: 32).

Por último ofrece el MODELO INTERACCIONAL, en el que se apoyan la sociolingüística interaccionista (Goffman y Gumperz), la etnografía de la comunicación (D. Hymes) y el análisis conversacional (Sacks, Schegloff y Jefferson). Como estos enfoques son los que prestan mayor atención al contexto social, no es sorprendente que ellos descansen sobre un modelo que asigna al contexto un papel que es más que cognitivo. Este modelo asume que lo que subyace a la comunicación es el comportamiento (*behaviour*), sea éste intencional o no. De este modo, en tanto un individuo se encuentre en una situación interactiva (por ejemplo, en tanto su comportamiento está disponible a las observaciones de otros) ese individuo comunica información: aún los esfuerzos por no comunicar serían, por defecto, comunicativos. Se asigna aquí un rol mucho más activo al receptor que al emisor, como tradicionalmente se le suele dar.

Además, el principio de intersubjetividad juega aquí un rol menos penetrante que para otros modelos. Primero, la comunicación no necesita descansar en el logro de la intersubjetividad. La meta de la comunicación es el logro por parte del receptor de una interpretación de la información disponible. No olvidemos en este sentido cómo en la percepción e interpretación de la discapacidad ha pesado siempre más el modo en que ésta es percibida por personas sin discapacidad que por los propios afectados. La persona con discapacidad tradicionalmente ha sido una persona observada y en esa primera comunicación se ha dado más importancia al receptor, y lo que él convertía en comunicación, que al emisor.

Elsa Ghio sigue apuntando algo sobre los prejuicios y estereotipos que surgen de la subjetividad. Con ello se intenta explicar que los conocimientos previos, las emociones, etc. de un receptor, pueden llevarlo a una interpretación que diverge de la que fue pretendida por el productor. El único lugar en que la intersubjetividad sí juega un papel positivo es en el dominio del conocimiento lingüístico anterior.

Se llega a la conclusión de que la información se sitúa en un contexto particular, depende menos del código y, por lo tanto, de la intersubjetividad asumida como básica en el requerimiento de un código compartido. Son las interacciones entre los seres humanos las que

permiten al lenguaje tener una capacidad de significar, una capacidad tan central para la cultura misma. De este modo, el código lingüístico sirve a la comunicación al permitir la construcción potencial de un significado compartido (por ejemplo, intersubjetividad y cultura).

Como algo común en el fenómeno del desarrollo, Ghio observa cómo las relaciones sociales se fundan en la desigualdad y esto implica una distribución desigual de todos los bienes, incluido el conocimiento. Esta desigual distribución de lo que es llamado como «capital cultural», necesariamente asigna a cada persona una competencia comunicativa diferente, con diferentes valores en el mercado de los bienes culturales.

Esto lo podemos contrastar con las ideas de J. Habermas quien pretende elaborar una teoría desde la que se pueda plantear una teoría de la verdad y de la ética, y, en particular, una crítica de lo social. Así, a la hora de plantear una teoría de la racionalidad comunicativa, este autor, se basa en la finalidad de consenso que existe en el lenguaje. Las normas para comunicarse forman parte de la vida cotidiana, es el «fundamento común» de la intersubjetividad que subyace en el lenguaje y condiciona la comunicabilidad con los demás y con uno mismo. Mediante esas normas será posible alcanzar un consenso que descansa en el conocimiento intersubjetivo de las pretensiones de validez.

Estas pretensiones de validez se relacionan con las tres realidades que en una emisión se vinculan con la oración: la realidad externa u objetiva, la realidad interna o subjetiva y la realidad normativa o intersubjetiva. Cuando hay un reconocimiento de las pretensiones de validez (inteligibilidad o comprensión del sentido, verdad de los enunciados, veracidad de las enunciaciones o intenciones y rectitud de las acciones o normativa), se ha logrado un acuerdo intersubjetivo.

Pero, como sabemos, no todo es tan sencillo como lo plantea Habermas. Elsa Ghio propone que cada una de estas pretensiones de validez puede cuestionarse. Si se cuestiona la inteligibilidad, se producen malentendidos que deben ser clarificados. Si se cuestiona la verdad, el argumento del otro se tomará como hipótesis y la superación apelará a la cita de experiencias relevantes o a las autoridades reconocidas. Si se cuestionan las intenciones, se debe restaurar la confianza mediante las garantías, etc.

Tanto la verdad como la mentira, la comprensión como el malentendido, la confianza y la desconfianza, son elementos constitutivos, inherentes a las relaciones humanas, y por tanto, al lenguaje y a la comunicación. Todo esto se acentúa y se multiplica cuando la comunicación se refiere a la discapacidad. Recordemos sin más, la cantidad de malentendidos que se dan en una conversación con una persona que tiene dificultad física en el habla (y a nivel subjetivo, los prejuicios que actúan en nosotros por nuestra comprensión de la discapacidad). Pensemos en cuántas mentiras se encierran en el mundo de la discapacidad para salvaguardar el honor y el bienestar de individuos o sociedades enteras. Y, por último, veamos cuánta desconfianza genera la enfermedad en general y la discapacidad en particular, cuando se manifiesta en personas concretas que pueden aparecer como interlocutores nuestros.

Elsa Ghio se atreve a hacer una nueva crítica a Habermas. Se refiere a la radicalidad de su separación de las tres realidades (objetiva, subjetiva e intersubjetiva), puesto que entre la realidad subjetiva y la intersubjetiva hay un juego de formación recíproca y por tanto, una imprevisibilidad que deja muy abierto el resultado «consensuado» de la comunicación. En esta cuestión hacemos notar la carga significativa que tiene cualquier persona con algún tipo de diversidad funcional o cultural frente a otras personas y cómo los prejuicios y errores que antes mencionábamos actúan en la intersubjetividad.

I.3.4.2. MODELO DEMOCRÁTICO

Como señalábamos al principio del capítulo, la comunicación se vincula sobre todo a algo producido desde fuera, por instrumentos (los medios de comunicación), que ejercen su acción sobre unas personas. La comunicación, como objeto de un esfuerzo persuasivo o un tema de relaciones sociales, se reserva más a las esferas especializadas.

De todas formas, lo que más interesa y en lo que se suele poner mayor énfasis es en la eficacia de la comunicación. Así se valorará más la intención de persuadir o modificar conductas. Esta es la acción de los medios de comunicación de masas y del modelo clásico de comunicación en el que predomina el código. Entre otras cosas porque sobre él es más fácil actuar.

Así, como venimos insistiendo, hemos constatado cómo hay corrientes que ponen estos modelos en crisis, sobre todo aquellas que se preocupan por el aspecto social. En nuestro trabajo, desde la perspectiva sociocultural de la inclusión, es más lógico que nos inclinemos por esta última tendencia.

Javier Erro plantea la contraposición, falsa según él, entre democracia y eficacia. Aparentemente seguir procesos democráticos de participación podría ir en contra de la eficacia, y por tanto de la eficiencia, de la comunicación. Erro constata, sin embargo, que sólo un clima democrático y participativo es capaz de garantizar la eficacia de la comunicación (2002: 22). Así propone distinguir un modelo eficientista o propagandístico, que parte de la creencia de que la comunicación sólo sirve para cambiar conductas, y un modelo democrático-participativo, que considera la dimensión comunicativa dentro de procesos más amplios de relación horizontal.

Ignacio Ramonet también insiste en la necesidad de la democratización de la comunicación. Así observa que nadie niega la indispensable función de las comunicaciones de masas en una democracia. La información es esencial para la buena marcha de la sociedad. «No hay democracia posible sin una red de comunicaciones y sin el máximo de informaciones. Gracias a la información el hombre vive como un hombre libre. Todo el mundo está convencido de esto. Y, sin embargo, los media han entrado en una era de sospecha» (Ramonet, 1998: 191).

a) Modelo eficientista

Este modelo cree que la comunicación todo lo puede y pone su máximo empeño en la producción de buenos mensajes que impacten. Reduce la comunicación a pocos elementos, siguiendo el modelo de código. Plantea un receptor eminentemente pasivo aunque, gracias a la retroalimentación, se convierta en emisor en algún momento. Todo ello privilegiando siempre al emisor que es quien decide de qué hablar y la forma como hacerlo.

Erro (2002: 22), siguiendo las ideas comunicativas de Daniel Prieto (1990), ve en ello no un esquema simplista de la comunicación sino el reflejo de una sociedad marcada por emisores privilegiados en la que sentimos las relaciones autoritarias como naturales. Para ellos esta comunicación es, en definitiva, un reflejo de un orden, una manera de percibir y vivir las relaciones sociales (Prieto, 1990: 1. Erro, 2002: 23).

Como peligros, este esquema:

- Condiciona las respuestas y las conductas.
- Divide la sociedad entre las personas que saben y las que no.
- Descalifica las capacidades prácticas, la cultura.
- Otorga demasiado protagonismo a la institución y a sus representantes.
- Pierde información y capacidades al dar importancia sólo al emisor.
- Pone demasiada confianza sobre el poder de los mensajes.

En definitiva, a las personas se las reduce a puros objetos. Quienes de verdad se benefician son las propias instituciones (que ven reforzada así su mediación y tienden a hacerse imprescindibles) y no las personas a las que dice servir. No es pues un planteamiento exclusivamente comunicativo sino que nos vemos ante una opción personal y colectiva de entender el poder y las relaciones sociales.

Como ejemplo particular, el mundo de la discapacidad es tradicionalmente un colectivo que ha sufrido mucho las consecuencias de un modelo como este que sólo refuerza el paternalismo, que anula a la persona y no la hace protagonista de su vida sino que la convierte en permanente asistido, anulando la diversidad de capacidades.

b) Modelo democrático-participativo

Este modelo se interesa tanto por el producto final de la comunicación, al igual que hacía el eficientista, como por el proceso de producción de los mensajes. Se busca así una colaboración creadora. Las personas se convierten en sujetos activos y en proceso, con los que hay que establecer diálogo. Sin renunciar al intercambio de ideas o a la pretensión de influir en los demás, se rechaza la idea de manipular o enseñar a base de dictados.

Como apunta Erro (2002: 24), «el objetivo de este modelo es aprender y crecer juntos; dialogar con el ruido (el camino discontinuo, el disenso, la apertura, la asamblea) y con el conflicto (fruto de multiplicidad de sujetos y miradas)». Todo ello lo concibe como garantía del ajuste a unas realidades cambiantes y a la pluralidad. Se privilegia, con ello, la dimensión comunicativa como un elemento importante de procesos más amplios de relación horizontal.

Como afirma asimismo Lucas, la comunicación, que sirve como mecanismo «para que los individuos se adapten a la organización, también ayuda a ésta a integrarse en su entorno relevante dentro de la sociedad global» (Lucas, 1997: 164).

Por último nos recuerda Javier Erro, que es peligroso presuponer que las organizaciones o asociaciones son democráticas cuando se dotan de mecanismos para ello, olvidando que es algo a aprender y siempre perfectible: somos sujetos en aprendizaje y en proceso (Erro, 2002: 24).

I.3.4.3. MODELO EDUCOMUNICATIVO

Todo proceso de comunicación educa por naturaleza, nos recuerda Javier Erro. A pesar de ello, no siempre se tiene esto en cuenta en las organizaciones. «Olvidamos con demasiada frecuencia que las personas no sólo actuamos dentro de un marco sino que, a la vez, lo creamos» (Erro, 2002: 25).

Comunicar es un estilo porque: refleja y construye nuestras señas de identidad (conscientes e inconscientes); nos educa porque forja percepciones y reafirma o desecha decisiones y opciones; construye los futuros posibles. Así Javier Erro (2002: 26) recoge el término «educación» para referirse a ello, vinculando, como hace Kaplún (1998: 17), educación y comunicación. Para este autor, a cada tipo de educación le corresponde una determinada concepción y una determinada práctica de la comunicación.

Como muestra de esa vinculación y la importancia que ella tiene, es por lo que decimos que, cuando una persona o una organización comunica, tiene que ser consciente de que no sólo difunde mensajes sino que construye la sociedad, el marco de solidaridad y cooperación y, por tanto, se está educando en ellas.

No se pueden separar los medios y los fines. No es aséptico aquello que se hace para lograr un buen fin. Aquello podría no ser válido aunque tuviera esa finalidad positiva.

Creemos que, más bien inconscientemente, estamos influyendo con nuestros mensajes y con nuestra manera de hacer comunicación sobre la forma de concebir el mundo de la diversidad.

Lo que sí es consciente es que no podemos ser incoherentes a la hora de reflejar una imagen de discapacidad, por ejemplo, sobre la que no estuviéramos de acuerdo. Esto creemos

que se puede dar más en organizaciones dedicadas a la «ayuda» o apoyo de otros que, en su afán de conseguir unos objetivos, difunden imágenes infantilizadas, doloristas o menesterosas de las personas, acabando por convencerse ellos mismos que esa es la imagen de lo que existe realmente (Benet, 2003; Nos, 2002 y 2007).

Dentro de la educomunicación se pueden distinguir tres modelos según donde se ponga el énfasis (Kaplún, 1998: 18-19; Erro, 2002: 27):

1. La educación que pone el énfasis en los contenidos: corresponde a la educación tradicional, basada en la transmisión de conocimientos y valores de una generación a otra, del profesor al alumno, de la élite «instruida» a las masas ignorantes.
2. La educación que pone el énfasis en los efectos: corresponde a la llamada «ingeniería del comportamiento» y consiste esencialmente en «moldear» la conducta de las personas con objetos previamente establecidos.
3. La educación que pone el énfasis en el proceso: destaca la importancia del proceso de transformación de la persona y las comunidades. No se preocupa tanto de los contenidos que van a ser comunicados ni de los efectos en término de comportamiento, cuanto de la interacción dialéctica entre las personas y su realidad; del desarrollo de sus capacidades intelectuales y de su conciencia social.

Siguiendo las ideas que acabamos de exponer, vemos que habrá un modelo que pone el énfasis en los contenidos (tanto para la comunicación como para la educación). Es la comunicación o educación tradicional que considera al destinatario como un cántaro vacío que hay que llenar. Kaplún se basa en Freire para ver, sobre todo, las consecuencias que ese tipo de educación o comunicación pueden tener y que nos interesan para este trabajo:

El tipo de educación tradicional, basado en la transmisión de conocimientos. El profesor (o el comunicador), el instruido, «el que sabe», acude a enseñar al ignorante, al que «no sabe».

Paulo Freire la calificó de bancaria: el educador deposita conocimientos en la mente del educando. [...] Todos conocemos este tipo de educación vertical y autoritaria. O paternalista (el paternalismo es tan sólo una forma más edulcorada del autoritarismo). Todos lo hemos padecido. [...] Repetidamente se ha reprochado a la escuela tradicional su tendencia a confundir la auténtica educación con lo que es mera instrucción, con lo cual –se ha dicho también- ella informa pero no forma (Kaplún, 1998: 22).

Para Kaplún (1998: 25), además, así como existe una educación «bancaria», existe una comunicación «bancaria». Y, por extensión, como veremos, una intervención social «bancaria».

Para este modelo educativo, la participación y el diálogo se quedan en un segundo plano (Kaplún, 1998: 23). Es, por tanto, el comunicador que «sabe» el que emite su mensaje (su artículo periodístico, su programa de radio, su impreso, su video, etc.) desde su propia visión, con sus propios contenidos, a un lector (u oyente o espectador) que «no sabe» y al que no se le reconoce otro papel que el de receptor de la información. Su modo de comunicación es, pues, el monólogo (Kaplún, 1998: 25).

Es tan importante esto que si asumimos el clásico papel de emisores, de poseedores de la verdad que dictamos esa verdad a los que «no saben», «si seguimos depositando informaciones e ideas ya “digeridas” en la mente de nuestros destinatarios, por liberadores y progresistas que sean los contenidos de nuestros mensajes, continuaremos siendo tributarios de una comunicación autoritaria, vertical, unidireccional» (Kaplún, 1998: 27).

Otro de los modelos educativos o comunicativos es el que pone el énfasis en los efectos o resultados. La persuasión es el concepto clave en este modelo. Ya no se trata, como en el anterior, sólo de informar e impartir conocimientos; sino sobre todo de convencer, de manejar, de condicionar al individuo para que adopte la nueva conducta propuesta. Como nos dice Kaplún, «el comunicador es una especie de arquitecto de la conducta humana, un practicante de la ingeniería del comportamiento, cuya función es inducir y persuadir a la población a adoptar determinadas formas de pensar, sentir y actuar, que le permitan aumentar su producción y su productividad y elevar sus niveles y hábitos de vida» (Kaplún, 1998: 32).

Este modelo está en relación con el propagandístico. Se dedica a que se cambie de actitud pero sin llegar a la reflexión. Tiende a generar dependencia y si hay retroalimentación es para asegurarse que el destinatario está dando la respuesta adecuada. El que determina lo que el educando tiene que hacer, cómo debe actuar, incluso qué debe pensar, es el programador. Todos los pasos de la enseñanza vienen ya programados. Todo se convierte en técnicas: en técnicas para el aprendizaje. Tal es el objeto de la psicología conductista que se basa en el mecanismo de estímulos y recompensas y que originó este modelo educativo (Kaplún, 1998: 33). Por último, Kaplún (1998: 31) indica que si se ha llamado al primer tipo «educación bancaria», a éste podría clasificárselo de «educación manipuladora».

Para terminar esta sección de educomunicación, hay que recordar que lo importante en ella es el proceso y el grupo. En contraposición con lo que acabamos de ver, se privilegia el diálogo y la participación. Al educando se le considera como sujeto y el educador se convierte en un motivador. La formación consiste en formarse para la participación. No se renuncia a cambiar actitudes pero teniendo en cuenta que debe ser un proceso libre, autónomo, cultural, profundo. Aunque haya conflicto se utiliza como fuerza generadora de reflexión y conocimiento (Erro, 2002: 27).

1.3.5. LA MIRADA INSTRUMENTAL-EFICIENTISTA DEL MUNDO

Creemos, como Javier Erro, que existe una estrecha relación entre el modelo de comunicación que usamos y el modo de ver el mundo y la sociedad que nos rodea (2002: 80). En este trabajo vamos profundizando en la transversalidad, es decir, en esa estrecha relación entre nuestra manera de entender y manifestar la discapacidad, la forma de organizarnos, la idea de desarrollo que manejamos y la comunicación que mantengamos, como herramienta de cambio social (transversalidad entendida como coherencia).

Javier Erro califica de «lastre» (2002: 80) ese estilo instrumental que tenemos de ver el mundo, los seres humanos y la sociedad a la hora de establecer comunicaciones fluidas y ágiles. Es verdad que los lazos comunicativos que existen dentro de una institución, y entre ésta y otras realidades, son un entramado de lazos complejo. Sin embargo, todos tienen en común una misma mirada instrumental del mundo. Por tanto, si hay buena o mala comunicación no es responsabilidad exclusiva de los medios sino también de las instituciones que tienen esa misma visión utilitarista. Es lo que Erro llama «corresponsabilidad comunicacional» (2002: 83).

Daniel Prieto lo explica desde lo que califica de «trampa del clientelismo» (1990: 3). Es decir, siempre se «necesita», se «utiliza» al otro para llevar a cabo unos fines concretos. Por un lado, porque se trabaja a través de proyectos que necesitan una financiación o que necesitan de alguien que los lleve a cabo. Y, por otro lado, porque se suele tender a decir, a comunicar, aquello que al otro le interesa escuchar.

Debemos ser conscientes de que nos movemos dentro de una lógica en la que se quieren medir tangiblemente los resultados para que estos existan. Algo que parece tan esquemático, simple y claro, se puede convertir en un esquema rígido que no dé paso a otra manera de afrontar los problemas, es decir, a otra cultura menos lineal y cuantitativa, menos científica y objetiva.

Esto nos remite de nuevo al esquema eficientista en el que la comunicación se basa en la elaboración de unos «buenos mensajes» para lograr unos resultados y que se puedan prever con antelación o corregir automáticamente si el mensaje no es captado con la intensidad que se pretende. Se plantea por tanto, si lo que queremos es una comunicación que controla «el producto» que llevamos entre manos y sin tener en cuenta a las personas que intervienen en el proceso o, por el contrario, queremos una comunicación capaz de ser sencillamente punto de encuentro.

En este trabajo pretendemos hacer notar la necesidad de profundizar en los mecanismos de la comunicación en relación con la cultura organizacional y el cambio social del fenómeno de la discapacidad. Por ello no nos podemos centrar exclusivamente en la «maldad» de los medios de comunicación, como se percibe desde la mayoría de colectivos sociales, sino sobre todo en el mismo quehacer de cada día y en las instituciones y personas que entran en el campo de acción. Sean del sector que sean, de la comunicación y la administración pública, la sociedad civil o las asociaciones.

De todas formas, creemos además que hay otro factor importante y es el de que todos participamos de una cultura que «es maestra en crear insatisfacción y llenar de frustración el corazón humano. Eleva el goce, la apariencia y el tener a niveles máximos y predica que sólo en ellos existe la realización personal. Estos modelos conllevan vivir desde la indiferencia hacia los demás: “yo soy mi único universo”» (Frater, 2001).

Hay, por tanto, unas causas propias del tipo de sociedad en el que vivimos que posee una cultura propia. Además de ser una sociedad que promueve el individualismo, se basa en el mercantilismo y está vitalmente acelerada. Es lo que Sánchez Noriega (1995: 45-52) califica como sociedad con unos medios de comunicación que reflejan esa misma cultura y que analiza profundamente en los siguientes puntos:

- *El humor como mecanismo desproblematizador.* Casi todo está impregnado por lo cómico, tal vez porque así no se hace el esfuerzo de llegar hasta lo más profundo de las cuestiones y porque puede que sea la mejor forma de «llegar» al público. El mundo que presenta la publicidad, por ejemplo, es irreal, totalmente ajeno a los problemas y dificultades de las personas.
- *Apoteosis del espectáculo.* Los contenidos que se quieren transmitir quedan supeditados a los formatos que proporcionen la sensación de novedad absoluta. El abuso total de esta práctica de espectacularizar las emisiones es el simulacro de imágenes informativas cuando se carece de ellas, lo que equivale a convertir en noticia sólo aquello de lo que se tiene testimonio filmado. En definitiva es la espectacularización de todo cuanto aparece. De ahí que se hable de los siguientes efectos del espectáculo televisivo: «deterioro de las redes de comunicación intrafamiliares; supresión de la intimidad y de todo espacio codificado como sagrado; empobrecimiento de la relación perceptiva con el mundo; construcción de un espectáculo permanente, cotidianizado y universal; desaparición de todo espacio social para el ejercicio ciudadano de una praxis real; reducción del ciudadano a consumidor; vaciado de toda dimensión simbólica y de toda ideología activa; o desaparición de todo valor cultural autónomo» (González, 1988: 161). Es el puro exhibicionismo o la promesa de lo prohibido lo que alimenta el negocio y, por lo tanto, lo más valorado.
- *Dramas de armonía social.* Los mensajes desproblematizados acaban difundiendo conformismo social, la armonía de un mundo donde todo tiene su lugar y los conflictos acaban solucionándose. Ese mundo en armonía posee una dimensión mitológica que se fomenta con el relieve que cobran los personajes públicos de los medios. En realidad, cualquier presencia en los medios de masas ya es una presencia mitificada.
- *Cultura fascicular.* Se trata del coleccionismo como afán de poseer la cultura, no de ser culto sino de tener a mano los instrumentos fetichizados de cultura; la vulgarización que hace comprensible a todo el mundo el lenguaje y los conceptos, aun a costa de caricaturizar el

pensamiento o el acercamiento inteligente a las cosas; y la clasificación ordenada que evita las dudas, la complejidad y hasta la pasión intelectual de investigar. Es, en definitiva, todo aquello que fomenta una comunicación «subdesarrollada» que hemos visto anteriormente.

- *Simulacros de participación.* La voracidad de los medios exige respuesta de la audiencia. Al mismo tiempo que se pide una pasividad y un consentimiento en lo fundamental, se solicita la participación basada en el juego o en preguntas simples que no tienen posibilidad de cuestionar la propia pregunta. Para hacernos olvidar su carácter de mecanismos mediadores, los medios masivos necesitan público para hacerlos más accesibles y cercanos.
- *Las necesidades satisfechas y el hedonismo como felicidad.* Esto se ve claramente en el contenido de la publicidad que refleja un individuo satisfecho, un hombre realizado plenamente e inmóvil ante la sociedad, sin motivación para la intervención social.
- *Humanitarismo de mala conciencia.* Se hace tanto por mala conciencia como por tocar la «fibra sensible» de la audiencia, fibra que también tiene su rentabilidad mediática. Usan el morbo como gancho para la audiencia. Este punto es clave para entender la mirada instrumental que se hace tanto sobre las personas con discapacidad o enfermas como sobre personas pobres pertenecientes a otras culturas. Es lo que Vicente Benet (2003: 12-13) dice cuando habla de «constituirse en puente o en voz para las otras culturas, para el otro, silenciado no sólo por los discursos occidentales sino también por la comunicación de las ONGD». Pensemos en documentales que se realizan con un aparente rigor informador pero que no van más allá de estimular la sensibilidad de los espectadores. Otro ejemplo claro está en los telemaratonés que en determinadas épocas del año redimen la mala conciencia general de no llegar a todos los problemas que nuestra misma cultura genera.
- *Homogeneización del gusto y la conducta.* Llegar a más espectadores significa «limar» reflexiones que exigen esfuerzo intelectual o imágenes que requieren una sensibilidad hacia el arte por encima de lo común; silenciar cuestiones que sólo interesan a los sectores más concienciados de la sociedad –y que las mayorías desprecian- y evitar pronunciarse sobre cualquier tema que no tenga un consenso sólido, esto es, sobre lo que no esté constituido en un lugar común.
- *Fragmentación de la audiencia.* Que potencia la desmembración social, aumentando la desigualdad de oportunidades para un diálogo público por la vía de forzar la diferenciación sociocultural. De hecho la fragmentación no conlleva la segmentación cualificada.
- *Magnificación del presente y de lo novedoso.* Se trata de un presente ahistórico, descontextualizado, donde la realidad viene a confundirse con la actualidad.

A estos puntos añadimos la afirmación que desde sus Materiales de Formación hace Frater:

La propuesta estética de los Medios de Comunicación y la Cultura actual, imponiendo unos cánones de belleza y una estética imposibles de conseguir fuera de la pasarela o el anuncio televisivo. Si el afán de asemejarse a estos ídolos conduce a muchas adolescentes a enfermedades tan devastadoras como la anorexia y la bulimia, es fácilmente comprensible el sentimiento de frustración existencial y social que puede apoderarse de nosotros [personas con discapacidad], «antimodelos de la superficialidad», a poco que queramos «competir» en este universo de vanidades. Existe una verdadera obsesión por lo «perfecto», lo bello y lo sensual sutilmente propuesto por el mercado del consumo (Frater, 2001).

En la línea de la corresponsabilidad comunicacional, existen también unas causas dadas por las propias asociaciones de personas con discapacidad y colectivos minoritarios que fomentan una visión instrumental del mundo. Así veremos cómo la discapacidad y la diversidad en general producen, por ejemplo, fenómenos complejos que son difíciles de sintetizar y hacer comprender para que se difundan fielmente en los medios. La discapacidad y los que están afectados por ella son un colectivo que necesita de muchos recursos que, en ocasiones, no se disponen o hacen que el mayor esfuerzo se realice en este campo de la integración.

Por último, las mismas asociaciones, bien sea por su estructura, bien por las personas que las forman, o bien por el rechazo o asimilación automática de la comunicación mercadeada, se constituyen en la principal causa de concebir la sociedad o el mundo en general como un instrumento en función de los propios intereses.

Desde la misma Frater, en el Material de Formación al que hemos hecho referencia, se dice:

Lamentablemente, desde organizaciones que deberían servir a los intereses del colectivo de discapacitados, se dan situaciones donde personas discapacitadas «son colocadas» en puestos de responsabilidad careciendo de una formación mínima y con grandes sueldos. Estas personas suelen «caer en picado» en sus valores humanos y sociales embriagados por el dinero fácil y el poder, lo primero que les pasa es una amnesia total sobre las necesidades que sufre el conjunto de las personas con discapacidad, especialmente entre sus miembros más pobres y marginados.

[...] Hoy podemos observar cómo proliferan infinidad de asociaciones que lejos de sostener la batalla común para favorecer a todo el colectivo, sólo buscan privilegios para su «grupo de amiguetes» o favorecer sus particulares «batallitas» (Frater, 2001).

I.4. RELACIÓN ENTRE CAMBIO SOCIAL, COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

INTRODUCCIÓN

Tras haber establecido el marco conceptual del fenómeno de la discapacidad y la comunicación, y habiendo determinado el marco de incidencia al que nos vamos a referir dentro de la intervención social, hemos pensado oportuno, antes de llegar a las conclusiones, proponer la posible relación que se puede establecer entre estas áreas.

Creemos que aunque se manifiesta como una tarea compleja, en la práctica, resulta fecundo el establecer vínculos entre paradigmas y modelos provenientes de diferentes campos, como es nuestro caso. De esa interdisciplinariedad o «mestizaje» surgen nuevas formas de entender y avanzar en la comprensión de la realidad.

Como se apuntaba a la hora de describir el proceso organizativo, en este epígrafe, para establecer las relaciones que proponemos, realizaremos un itinerario que va desde lo individual a lo social. Es decir, realizaremos un recorrido que va desde los efectos que tiene la mirada hacia sí mismo y hacia los otros, pasaremos por las consecuencias que tiene la visibilidad, o la falta de ella, y terminaremos con las derivaciones que ello tiene en comunicación.

Sobre esta última cuestión, nos detendremos en las aportaciones que nos ofrece la comunicación intercultural, así como en la importancia y dificultad de comunicar algo tan concreto, y la mayor parte de las veces desconocido, como la discapacidad.

I.4.1. LA VISIÓN DEL «YO», DEL «OTRO» Y DE LOS OTROS

Ya que hablamos de «visión», vamos primero a echar un vistazo a algunas ideas que nos acerquen al hecho de la mirada. El acercamiento, la mirada, son piezas clave que se encuentran insertas entre el acto de comunicar y el mundo que nos rodea. Montero Llerandi nos advierte de que «no ver, no querer ver a los discapacitados es un signo de temor a dirimir la cuestión de si las personas discapacitadas son nuestros iguales» (Montero, 1998: 125).

Por eso ahora, aunque sea sólo brevemente, reflexionaremos sobre algunos aspectos que condicionan la comunicación, más si cabe cuando la vinculamos a un colectivo con unas características muy concretas, muchas de ellas saltan a la vista (por ejemplo, las condiciones físicas en las que se encuentran algunas personas), y con unas circunstancias que le vienen impuestas, que marcan su propia vida y las relaciones comunicativas que pueda mantener.

La discapacidad o la alteración de la actividad que produce una disfunción manifiesta del cuerpo de una persona marcan, en primer lugar, la imagen que tiene de sí misma. Es importante comenzar siendo conscientes de la concepción que se tiene de uno mismo y de la imagen que se quiere transmitir.

Las propias personas con discapacidad son conscientes de ello. Un ejemplo es lo que Frater misma afirma en sus materiales de formación para los asociados (Frater, 2001): «En muchas ocasiones se produce una auto-exclusión y auto-marginación, que son provocadas como consecuencia de nuestra derrota personal y la pérdida de nuestra autoestima».

Son lo que Alicia Viquer define como filtros del Yo. Reproducimos estos filtros para tener una idea de lo importante que es comenzar aplicando estos conceptos en la realización de la comunicación para el desarrollo en general:

Autoconcepto: El autoconcepto se tiene en relación con las interacciones que mantenemos con los que nos rodean.

Autoimagen: Todos aquellos rasgos físicos que pensamos que tenemos, o bien que pertenecen a los roles (comportamientos/actitudes) que desempeñamos a lo largo de nuestras vidas.

Autoestima: El valor que otorgamos a las imágenes que cada persona posee de sí misma.

Autoconocimiento: Aprendizaje gradual de ser una/o misma/o, de ser más que de hacer y de responder a un nivel más humano, más que discutir o argumentar (Viquer, 2001: 9-10).

Alicia Viquer pone el énfasis en este último concepto de autoconocimiento como aprendizaje gradual, algo que está en permanente construcción. El desarrollo humano, en constante construcción, necesita de ese autoconocimiento. Esto puede ser útil para la realización del cambio social en el ámbito de la interculturalidad, entendida ésta en el sentido más amplio

en el que se incluye todo lo diverso en su pluralidad, incluidas las personas con discapacidades. Además, a estas hay que sumarles la dificultad de la limitación en el funcionamiento y las barreras físicas.

El sociólogo con discapacidad, Peters, destaca en su obra cómo este desprecio del cuerpo ha resultado ser un instrumento importante para la transformación de relaciones sociales (y sus relaciones integrales con las ideas de autoidentidad). De ello destaca sobre todo, cómo «llevó a los sociólogos a la desviación del Otro como objeto pasivo, en vez de dirigirlos al autodesarrollo y a la acomodación de los sujetos activos» (Peters, 1998: 234)

El autoconocimiento se resume, pues, en el esfuerzo que cualquier persona realiza por asumir las propias limitaciones o, más bien, por descubrir las propias capacidades. Alicia Víguer sigue profundizando en la importancia del autoconocimiento, como podemos leer en la siguiente cita, que está en la línea de la tarea de asumirse personalmente y que está ligado profundamente con la comunicación que realizaremos de nosotros mismos:

El autoconocimiento consiste en saber por qué hacemos lo que hacemos. ¡Incluso antes que esto, se trata en primer término de darnos cuenta de hacernos conscientes de que lo hacemos! Se trata de conocer y aceptar nuestras emociones, incluso las más fuertes: el miedo, el odio, el amor, la rabia, la lujuria, el dolor, la alegría. También es una cuestión de comprender quién eres tú y quién soy yo, por qué nos enfrentamos y por qué nos llevamos bien. [...]

Si no nos familiarizamos con estas tendencias dentro de nosotras/os las «proyectaremos» sobre los demás. Si no somos capaces de reconocer nuestra propia oscuridad la percibiremos en las/los demás o en un/a individuo/a particular (Víguer, 2001: 9-10).

En los materiales de formación de Frater que aludíamos anteriormente, también se hace una afirmación en este sentido: «Levantarse y empezar a dar los primeros pasos es una oportunidad única para todas aquellas personas que nos hemos enfrentado a una discapacidad. Supone un “nacer de nuevo” real. Ante nosotros se abre un mundo nuevo por descubrir, experimentar y vivir» (Frater, 2001).

Algo tan trascendental como manifestar conscientemente lo que hacemos es la base fundamental para iniciar una buena comunicación. No sólo personalmente sino también a nivel institucional, la comunicación puede ayudar a descubrir los puntos fuertes y débiles de la institución para saber cómo comunicar unos y subsanar otros. De momento nos centramos en la percepción de la propia persona, para empezar a realizar esa mirada comunicacional que pretendemos.

El segundo paso lo encontramos en aquello que va más allá de la percepción que una persona puede tener de sí misma, y que son las miradas ajenas. En el hipotético caso de querer realizar un proceso de integración, como el que nos planteamos de cara a la diversidad en general y la discapacidad en particular, esas miradas ajenas son algo muy necesario de asumir.

Un interesante texto en este sentido es el de Erving Goffman que destaca claramente algunos puntos de la mirada, en esta ocasión como decimos, cuando una persona es vista.

Cualquier colectivo de personas marcadas por la diferencia, a pesar de sufrir en la práctica de invisibilidad, nunca ha dejado de ser observado.

En este sentido, Goffman estudia en su obra lo importante que es la presencia física y cómo ésta llega a comunicar más de lo que aparentemente pueda parecer a primera vista. Es obvia, pues, la importancia que tiene en este momento destacarlo cuando sabemos que la diversidad funcional o cultural que se manifiesta en una persona, aparte de la apariencia propia, condiciona de forma extrema la comunicación y eso supone establecer una demanda moral. Desde ahí podemos entender mejor las palabras de Goffman cuando dice que «todo individuo que posee ciertas características sociales tiene un derecho moral a esperar que otros lo valoren y lo traten de un modo apropiado» (Goffman, 1993: 24).

Más adelante, afirma que «un individuo que implícita o explícitamente pretende tener ciertas características sociales deberá ser en la realidad lo que alega ser» (Goffman, 1993: 24). Con ello está intentando mostrar cómo la imagen que uno tiene de sí mismo, del yo, se intenta reflejar por encima de todo. Una persona con discapacidad física lo tiene más difícil porque no se acopla a unos estándares que marca la sociedad sino que, habitualmente le son impuestos por «lógica». Pero, por eso mismo, la comunicación de ese yo extraño a las características sociales que se quiere manifestar resulta más interesante cuando lo aplicamos como hecho comunicativo.

Goffman prosigue diciendo que el individuo «con ello hace una demanda implícita o explícita de ser una persona de determinado tipo, automáticamente presenta una exigencia moral a los otros, obligándolos a valorarlo y tratarlo de la manera que tienen derecho a esperar las personas de su tipo» (1993: 25). En ello vemos la riqueza comunicativa que tiene en sí toda persona. Antes de cualquier verbalización o formalización comunicativa propiamente dicha ya entran en juego una cantidad de requerimientos y respuestas que, aunque sean a nivel moral o social, son comunicación y marcarán profundamente la que se pueda establecer después. Por tanto, se ha dado un proceso comunicativo, «el individuo les ha informado acerca de lo que “es” y de lo que ellos deberían ver en ese “es”» (Goffman: 1993: 25).

Sin embargo, Goffman señala que, en esa apariencia comunicante, la persona «implícitamente renuncia a toda demanda a ser lo que él no parece ser» (1993: 25). No ocurre así en el caso de la discapacidad o el color de la piel, por ejemplo, que tienen que superar constantemente esta barrera. No pueden renunciar a lo que no parecen ser, sino que deben luchar precisamente por manifestar lo que no parecen ser. Es el difícil juego de las apariencias que encadena y paraliza la comunicación interpersonal, no sólo en este caso en el que hablamos de apariencias externas, sino, en general, cuando se habla también de cualquier tipo de apariencia marcada por la moral, como veremos más adelante.

Hay que hacer una salvedad y es que la obra de Goffman ha sido muy contestada por autores como Peters, provenientes del modelo social de la discapacidad. Éste afirma de aquél que aunque «sirvió para incluir a los discapacitados como grupo desviado, que merecía la pena estudiar, que se nos incluyera en la lista de los delincuentes, etc., no puede ser motivo de alegría» (Peters, 1998: 233). Otro aspecto que critican a Goffman es que eliminase la posibilidad de que los propios «desviados» fueran agentes positivos y poderosos de control social. Según Peters, «las teorías del control social ampliaron la definición de desviación y el estudio de las circunstancias en que ésta se producía, sin embargo se olvidaron de los temas del poder y del conflicto, que se supone trascienden de la capacidad del Otro como minoría subordinada» (Peters, 1998: 233).

En este espacio es donde el «Yo» y el «Otro» se encuentran y deben relacionarse. La comunicación es el elemento clave en el que se da ese encuentro y el único cauce por el que pueden influirse mutuamente. En este sentido María José Gámez propone realizar un recorrido para alcanzar el «reconocimiento del otro» en el que podemos atravesar situaciones observables que van desde «la ridiculización del otro», hasta la «mitificación del otro» (Gámez, 2004: 35-38).

María del Mar Llera, por su parte, nos advierte también de la existencia de una paradoja importante en esa relación interpersonal, sobre todo refiriéndose a la comunicación intercultural. La paradoja se da porque:

La comunicación intercultural exige la representación de la alteridad y se encuentra atrapada por ese dilema: en la medida en que tal representación se afirma, anula a la alteridad y por consiguiente, se niega. Esto acontece tanto si la representación es correcta como si no lo es. En el primer caso, el otro deja de ser él mismo porque ha quedado reducido a la imagen de quien lo representa. En el segundo caso, el otro deja de ser él mismo porque se le ha deformado.

Ante ello, parece que la única alternativa es no comunicar: ignorar al otro. Como dijimos anteriormente: «Cuando informar es necesariamente deformar, sólo resta ignorar (¿!)».

Sin embargo, los signos finales de interrogación y sorpresa indican que ni siquiera cabe esa alternativa, porque no comunicar es también una forma de comunicar (Llera, 2003: 181).

Frente a la paradoja y a la imposibilidad de no comunicar en absoluto habría que ir buscando garantías que no desfiguren ni anulen al «otro» en esa comunicación. Una de ellas, según Llera, será «que el sentido de las imágenes se halla en permanente proceso de negociación. Por eso hay que relativizar el valor de toda representación» (Llera, 2003: 183).

Peters dice que los símbolos culturales y las actuaciones rituales han desembocado en las teorías del «otro». Con ellas cree que «se perpetúa y se refuerza la idea de que determinada clase de personas, por definición, no son humanas del todo, ya que se ha recurrido a ese “otro” como encarnación simbólica de la discapacidad en la sociedad» (Peters, 1998: 233).

Como reacción a ello se trataría de ir creando cadenas de comunicación a través de la negociación y el diálogo en la que cada uno aportara lo que asume de sí mismo y lo que va requiriendo de los demás. Una de las afirmaciones de las conclusiones al I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad (2003) es contundente también en este sentido: «Debemos cambiar el mundo, porque el mundo no está cambiando para nosotras». Con ello constatamos la necesidad de plantearse qué concepción tenemos de nosotros mismos, pero también del mundo que nos rodea para saber qué tipo de comunicación podemos establecer o qué acciones queremos plantear.

Peters, como persona con discapacidad, reclama que se cree «una pedagogía de la liberación de la discapacidad “viva”, que reivindique nuestra personalidad y rechace la idea del Otro» (1998: 236). Prefiere poner el acento en la identidad personal con el fin de aprender nuevas formas de vivir la propia vida.

La base de esta propuesta es la reivindicación de una sociología de las identidades múltiples para las personas discapacitadas, que ponga en entredicho nuestra objetivización y nuestra aceptación pasiva de nosotros mismos como Otros que se encuentran en las teorías sociales de la discapacidad, y de forma más destacada, en el constructivismo social. La voz y la experiencia de las personas con insuficiencias descubren, y por tanto hacen posible, nuestro propio desarrollo (Peters, 1998: 236).

I.4.2. VISIBILIDAD E INVISIBILIDAD DE LA DIVERSIDAD

La visibilidad, más bien la falta de ella, está detrás de muchos procesos de exclusión social, económica y política. Claudia Werneck (2005: 16), aplicándolo a la discapacidad, lo plantea como un círculo a romper. Es lo que ella llama el «ciclo de invisibilidad»:

1. Las personas con discapacidad no consiguen salir de casa, por lo tanto, no son vistas por la comunidad;
2. por no ser vistas por la comunidad, dejan de ser reconocidas como parte de ella;
3. por no ser reconocidas como parte de ella, garantizar el acceso de las personas con discapacidad a bienes, derechos y servicios no es considerado un problema que la comunidad deba enfrentar y solucionar;
4. sin tener acceso a bienes y servicios, no hay cómo incluirlas dentro de la sociedad;
5. una vez excluidas de la sociedad, siguen invisibles, y sometidas a constante discriminación (Werneck, 2005: 12-13).

Aun cuando para algunos comienza a romperse ese ciclo de invisibilidad, para otros no sólo continúa sino que se hace más fuerte. Es decir, de todas las personas con discapacidad sólo se hacen visibles aquellas que son «productivas» para la sociedad; las que pueden alcanzar un

empleo y que, a la larga, no supongan una «carga» para ella. En muchas ocasiones éstas ocultan al resto y, en este sentido, afirmamos que el ciclo de invisibilidad se perpetúa con ellas.

Este tipo de visibilidad se reduce a un cierto reconocimiento de igualdad respecto a derechos formales administrativos y legales del individuo, pero no a la totalidad de la vida de la persona ni a todas ellas. Como afirma Miquel Rodrigo, «los partidarios de la diferencia objetan que la igualdad es un espejismo, ya que excluye a numerosos grupos e individuos que no tienen acceso al espacio social como otros» (Rodrigo, 1999: 60).

Incluso la igualdad puede ocultar realidades discriminatorias si no se tienen en cuenta tanto las desigualdades económicas, culturales o sociales, como las especificidades étnicas, históricas e identitarias. Formas de invisibilidad discriminatoria pueden ser, por un lado, la diferencia excluyente y, por otro, el igualitarismo homogeneizante.

Para Miquel Rodrigo (1999: 60), la solución a estas paradojas pasará por aceptar que somos iguales y diferentes, dentro de un pensamiento en el que quepa el mestizaje.

Esto desde el ámbito sociológico. Desde la comunicación, la visibilidad o invisibilidad se da cuando no hay una intencionalidad clara de producirse o de ser recibida. En comunicación esto se traduce, pues, en notoriedad o falta de ella (con todo lo que esto tiene de ambigüedad y polisemia), y la diferencia excluyente y el igualitarismo homogeneizante, en prejuicios y estereotipos. Éstas son lo que autores como Demetrio Casado (2000) y otros (Documentos 14/98, Real Patronato, 1999) calificarían como «veladuras simbólicas» de la discapacidad en las que se incluyen tanto los eufemismos lenitivos, los velos conceptuales (por ejemplo, el término «diversidad» aplicado abusivamente en este campo) y la disolución simbólica cuando, desde el modelo social, por ejemplo, se apela a que la cuestión sólo está en la manera que hemos construido nuestra sociedad y nunca en los individuos.

Volviendo al efecto que produce en sí la visibilidad de una persona, veremos que esa notoriedad u ocultación depende de la administración intencionada que se hace de la información.

Cuando un individuo llega a la presencia de otros, éstos tratan por lo común de adquirir información acerca de él o de poner en juego la que ya poseen. La información acerca del individuo ayuda a definir la situación, permitiendo a los otros saber de antemano lo que él espera de ellos y lo que ellos pueden esperar de él. Así informados, los otros sabrán cómo actuar a fin de obtener de él una respuesta determinada. En una situación normalizada esto es lo común y surge sin ninguna dificultad. Sólo aparecerá el conflicto, como en el caso de la comunicación, cuando falla alguno de los elementos que se ponen en juego al entrar en relación, por ejemplo: la falta de expresión verbal, los rasgos físicos diferentes, una mentalidad paternalista, el desconocimiento de la discapacidad y sus consecuencias... El interlocutor puede llegar a ser más o menos visible según la información de que se disponga o la que se adquiera durante el proceso de comunicación.

En este sentido, Erving Goffman propone:

La expresividad del individuo (y, por lo tanto, su capacidad para producir impresiones) parece involucrar dos tipos radicalmente distintos de actividad significativa: la expresión que da y la expresión que emana de él. El primero incluye los símbolos verbales –o sustitutos de éstos- que confiesa usar y usa con el único propósito de transmitir la información que él y los otros atribuyen a estos símbolos. Esta es la comunicación en el sentido tradicional y limitado del término. El segundo comprende un amplio rango de acciones que los otros pueden tratar como sintomáticas del actor, considerando probable que hayan sido realizadas por razones ajenas a la información transmitida en esta forma (Goffman, 1993: 14).

Imaginemos, por ejemplo, a una persona gravemente afectada por una discapacidad física. La expresión que emana de ella siempre será más grande que la que ella quiera dar. En suma, en todos los casos, sean de personas discapacitadas o no, se dan expresiones voluntarias y gobernadas y otras que no lo son tanto.

Los otros pueden usar, como apunta de nuevo Goffman, «lo que se consideran aspectos ingobernables de su conducta expresiva para controlar la validez de lo transmitido por los aspectos gobernables. Esto demuestra una asimetría fundamental en el proceso de comunicación, en el cual el individuo sólo tiene conciencia de una corriente de su comunicación, y los testigos, de esa corriente y de otra más» (1993: 19). De ahí surge la necesidad de tener en cuenta este «conflicto» fundamental que surge desde el comienzo para poder comprender los complejos mecanismos de la comunicación, en general, y de la comunicación de las personas dentro de la diversidad funcional o cultural, en particular.

Desde el punto de vista del que controla la información, Javier Erro distingue además dos aspectos que se entrecruzan. Nos dice que «toda información porta algún sentido y dirección (aspectos prescritos), tanto como excluyen otros (aspectos proscritos). Tan importante es lo que se muestra, como lo que se oculta» (2002: 14). Y todavía más, siguiendo el símil audiovisual, creemos que lo no visto, lo sugerido es más potente que lo que aparece explícitamente ante nuestra mirada. Lo retenido a conciencia se convierte en un arma de poder. Lo no dicho puede también conservarse para ser lanzado en un mejor momento o puede ser transformado para conseguir efectos diferentes a los que en principio existían.

Vemos, pues, que hay una parte de la realidad que se esconde, bien porque es imposible abarcarla toda, bien porque hay una intencionalidad de ser usada como recurso más adelante o bien porque intencionadamente se margina y se excluye conscientemente del propio mundo.

Ignacio Ramonet hablando, por ejemplo, del tratamiento que se le da a la información de los países subdesarrollados apunta que «el Sur está más ausente que nunca, puede decirse que no está presente en nuestros canales digitales si no es como tema, como objeto. Y no como sujeto. No como productor de imágenes, sino como soporte de imágenes en la medida en que es actor de la información» (Ramonet, 1998: 105).

Por tanto, sigue insistiendo Ramonet:

En nuestro sistema comunicacional, el Sur es un infierno o un paraíso pero jamás un espacio normal, con pueblos normales [...]. Por eso el Sur no tiene importancia en sí. Sólo tiene importancia en la medida en que el Norte esté presente o en cuanto los intereses occidentales (en torno al petróleo y el gas) estén involucrados [...]. Puede haber excepciones, hay ocasiones en las que el discurso humanitario también circula; el telediario tiene siempre un cierto discurso humanitario; pacifista oficialmente, pero pocas veces insistirá en aspectos que proporcionarían una información profunda sobre países en los que «no ocurre nada» (Ramonet, 1998: 106-107).

En nuestro trabajo entenderemos ese «Sur» de una forma amplia, sobre todo cuando lo hallamos incluso dentro de este «Norte» en todas las personas excluidas que hay en él.

De todas formas, hay que reconocer que se van haciendo progresos a la hora de ir encontrando «sitio» en la transmisión de la información. Aunque es más complicado para el colectivo de personas con discapacidad, vemos cómo ya se han dado grandes pasos. Asociadas y apoyadas unas en otras, han pasado en muchos lugares de ser personas ocultas en sus casas a personas protagonistas de su historia y, por tanto, que se han desenvuelto en la sociedad con toda normalidad. Es el cambio radical que supondrá pasar de ser ocultadas por lo que ello suponía de vergüenza o desventura para los que las rodeaban, a ser personas con todos los derechos y deberes reconocidos.

Este cambio del propio colectivo de las personas con discapacidad, en particular, creemos que ha sido la base para poder tener un peso en el campo de la información y la comunicación. Ha sido la base para cambiar la imagen que se ha transmitido en los medios sobre la discapacidad.

I.4.3. COMUNICACIÓN PARA EL CAMBIO SOCIAL

De la misma manera la comunicación es básica en todos los procesos, lo es para el cambio social. Asimismo, de la misma forma que la discriminación es un hecho transversal (Palacios, 2006: 129) a todos los tipos de diversidad funcional y cultural, lo es la comunicación para generar inclusión e ir superando la exclusión social.

Todo lo dicho hasta ahora en este trabajo quiere ir guiando nuestra mirada hacia un tipo concreto de comunicación. Según Demetrio Casado, la comunicación social adquiere varias modalidades socio-comunicacionales (Casado, 2000: 14): la básica, que incluye informaciones e interpretaciones de base empírica destinada al gran público; la científico-técnica, de carácter científico y ensayístico; la promocional, que se produce mediante acciones que persiguen

modificaciones de conducta y de conciencias; y la artística, constituida por las producciones narrativas y dramáticas. Para repercutir en el cambio social, la comunicación toma un poco de cada una de ellas y va favoreciendo el desarrollo y progreso humano.

Sin embargo vemos que, tal vez por inercia, se asumen como normales unos estilos de comunicación que refuerzan la dependencia y pasividad de las audiencias, así como el control y monopolio del proceso comunicativo por parte de los emisores.

De hecho, la comunicación se manifiesta no «sólo como una herramienta mediática o de apoyo al desarrollo organizacional, sino también como un factor clave en el desarrollo y en la construcción de gobernabilidad de propósitos y políticas» (Weibel, 2005: 59). Es decir, aunque la comunicación, en general, se acerque a los cánones marcados por el mercado, tiene otras finalidades más afines al cambio social (Pinazo, 2003, 181).

Según los objetivos de nuestro trabajo, «cualquier organización que camine hacia el cambio social y la participación plena de sus miembros tendrá, como sustrato de sus prácticas, un modelo comunicativo de corte dialógico» (Marí, 2004: 240-241) en la línea que nos proponía Kaplún siguiendo las teorías de Freire.

Weibel sugiere que es posible distinguir dos áreas de cooperación entre comunicación pública y lucha contra la pobreza: «La primera se refiere a la capacidad de inclusión de los sectores marginados, lo que demanda una política activa de diálogo e interacción. La segunda a la capacidad de priorización de las iniciativas más relevantes y a la construcción de sinergias entre comunicación pública y lucha contra la pobreza» (Weibel, 2005: 80). Por este motivo, proponemos que la comunicación rebase los ámbitos mediáticos y organizativos para convertirse en un «vector indispensable en la lucha contra la pobreza y la articulación del pacto social» (Weibel, 2005: 107).

La comunicación así concebida sólo tendrá sentido, pues, cuando promueva el desarrollo como encuentro de todas y todos. Ciertamente, como afirma Erro (2002: 49), nunca estaremos desarrollados del todo (toda forma de desarrollo es dinámica, infinitamente perfectible, requiere una educación y un mimo permanente), y siempre necesitaremos un proceso de comunicación que las busque y potencie. En este sentido, el mismo Erro (2002: 50) nos propone distinguir entre:

- La comunicación sobre el desarrollo, en la que entre toda la dimensión informativa pero también formativa. Aquella que incluya todo lo teórico y conceptual que se necesite para manejar el campo del desarrollo.
- La comunicación para el desarrollo: en el sentido de que exista una manera propia de comunicar en el campo del desarrollo, por un lado y, por otro, la progresiva adquisición de actitudes, valores, habilidades y herramientas que ayuden a la reflexión crítica y solidaria.

- La comunicación como desarrollo, en la que el acto mismo de comunicarse suponga un proceso que genere aprendizaje y sea en sí misma desarrollo (personal y colectivo).

Esta comunicación para el cambio social o relativa al desarrollo se vincula en muchas ocasiones al fenómeno solidario o con el auxilio público. En esos procesos, como veíamos en un apartado anterior, siempre hay un «otro», un destinatario final, bien de nuestra ayuda, bien de nuestros mensajes. Muchos de esos «otros» están cargados de etiquetas sociales: drogadictos, alcohólicos, los afectados por determinadas enfermedades, ancianos, mujeres maltratadas, huérfanos, discapacitados, inmigrantes, transeúntes, pobres, refugiados, marginados.

Gómez Ferri (2003: 145), hablando de la comunicación a través de las campañas publicitarias, señala que hay una intención inicial de ayudar, sensibilizar o persuadir, bien a ese «otro», bien a segundas personas para que generen una serie de recursos (materiales, humanos, cognitivos o morales) que permitan socorrer a aquéllos. En el momento presente, sigue afirmando, nos encontramos con que muchos de esos «otros» fueron hace poco tiempo el objeto de estudio de la antropología. Son personas o grupos de personas que vivían geográfica, pero sobre todo, culturalmente alejadas de nosotros, Occidente. Hoy, sin embargo, están en nuestra órbita de contemplación directa, pero también de la de nuestra acción e interacción.

Se ha convertido en una comunicación que se enmarca dentro de lo intercultural porque, como sigue señalando este autor (Gómez, 2003: 156), ese proceso de encuentro ha posibilitado que dos o más culturas se pongan en contacto, entren en comunicación. Con ello se introduce un componente reflexivo y analítico sobre la presencia de los factores socioculturales que antes no podía darse tan fácilmente. Surge la necesidad de la comunicación intercultural.

I.4.4. COMUNICACIÓN INTERCULTURAL

Sin entretenernos en otras líneas de aproximación a la interculturalidad, abordaremos este concepto directamente desde la perspectiva comunicacional. Ambos términos (comunicación e interculturalidad) son muy vastos y cotidianos. En sentido amplio, Miquel Rodrigo (1999: 19) propone que la comunicación intercultural ha existido siempre que dos personas que se perciban a sí mismas como pertenecientes a culturas distintas, se intenten comunicar.

Para Estrella Israel (2006: 25), la expresión comunicación intercultural se presta a imágenes engañosas. Lo que entra en contacto no son culturas o identidades nacionales: la comunicación implica siempre a personas, que son las que vinculan y mediatizan las relaciones entre culturas; por tanto, por comunicación intercultural hay que entender, en primer lugar, las relaciones que se establecen entre personas o grupos pertenecientes a culturas diferentes. Estas

personas que se relacionan traen consigo representaciones, valores, códigos, estilos de vida, modos de pensar propios de cada cultura.

Tradicionalmente, la comunicación intercultural se establece cuando emisor y receptor pertenecen a culturas diferentes. Más concretamente, es el proceso que se desarrolla cuando los patrones de codificación y decodificación son significativamente diferentes, a causa de las diferencias culturales (Israel, 2006: 21).

Este tipo de comunicación está marcado, a la vez, por la necesidad de encuentro entre culturas diferentes y porque, la mayoría de las veces, hay un desconocimiento sobre la otra cultura (Rodrigo, 1999: 64), es decir, se trata del esfuerzo de dos culturas para ponerse en contacto usando unas «reglas comunes» (Northouse, 1998: 306). Esto no simplifica el proceso sino que hace que aumenten las dificultades, entre otras las de comunicación.

Esas dificultades surgen porque la forma más simple de conocer es comparar. En los contactos interculturales es muy frecuente utilizar el método comparativo para descubrir nuestra experiencia del interlocutor. De esta forma, en la comunicación intercultural se puede dar la tendencia de construir a «el otro» distinto. Es decir, ya que se trata de una persona de otra cultura, debe ser distinto.

Así pues, desde el primer contacto, se destacan las diferencias. Una mirada superficial sobre otras comunidades de vida sólo puede, generalmente, proporcionar una visión diferenciadora. A medida que se va profundizando, las similitudes, inherentes a los seres humanos, se ponen de manifiesto. «Hay que combatir la tendencia a poner el acento en la diferencia y a olvidar lo común. Lo contrario nos lleva a universalizar la diferencia» (Rodrigo, 1999: 65).

Una metáfora que nos proporciona cualidades positivas de la interculturalidad es la que entiende la comunicación como una «orquesta», que propone Raga citando la «Escuela de Palo Alto». Para éstos:

En cada segundo de una interacción comunicativa están manifestándose simultáneamente una enorme cantidad de datos comunicativos referidos a los usos verbales, al paralenguaje y a la distribución temporal y espacial (además de los puramente gramaticales). Estos datos están interactuando entre sí y condicionándose mutuamente, se están complementando, contradiciendo, compensando o reforzando, como lo hacen los sonidos de los diferentes instrumentos de una orquesta. En la mayoría de ocasiones la única forma de comprender la presencia de un determinado dato comunicativo, y su auténtica significación social, es observarlo en el conjunto de datos comunicativos con los que está «conviviendo». Esto es especialmente importante en las situaciones interculturales, en las que las diferencias que presentan los interlocutores respecto a una de las dimensiones comunicativas puede causar una descoordinación comunicativa casi total (Raga, 2003: 82).

Esa imagen de polifonía será muy rica, creemos, cuando la aplicamos a la comunicación intercultural en general y en particular a la vinculada a la diversidad funcional.

Si introducimos aquí el apartado de la comunicación intercultural es por los paralelismos, en la comunicación o en los discursos sobre la identidad como veremos después, con el fenómeno de la discapacidad.

Resumiendo, Estrella Israel (2006: 22), ve que «la interculturalidad –como cualidad– une conceptos como diversidad cultural, identidad e intercambio cultural y, en el polo negativo, entendida como “ruido”, con los de imposición cultural y discriminación cultural».

La comunicación intercultural abarca, pues, un amplio abanico de frentes por los que nos podemos introducir en ella. Como veíamos más arriba, ésta puede referirse tanto a la comunicación entre personas de orígenes nacionales diferentes, a la comunicación entre el inmigrante y la sociedad de acogida, a la comunicación interétnica o a la comunicación entre grupos en los que se articula una misma sociedad (entre los que podríamos incluir el colectivo de personas con discapacidad).

De esta forma, la interculturalidad, en su sentido más amplio, es uno de los aspectos básicos para la sociedad plural en la que nos movemos. Más cuando el poder entendernos mutuamente quienes convivimos en un mismo lugar, es algo básico para las buenas relaciones sociales. De este modo, «cuando hablamos de comunicación intercultural», según prosigue Rodrigo, «debemos tener como objetivo pasar de la sorpresa, la ansiedad y la incertidumbre al placer, al aprendizaje y a una mayor complejidad cognitiva y emotiva» (Rodrigo, 1999: 15).

I.4.4.1. DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN INTERCULTURAL

a) El ruido intercultural

En comunicación, ruido es aquello que distorsiona o impide que un mensaje circule. En el contexto de la comunicación intercultural, ruido equivale a estigma, desviación e interpretación negativa (Israel, 2003: 135).

Este ruido intercultural no existiría si el «otro», con quien entramos en contacto, no presentara características diferentes, tanto físicas como ideológicas. Así, citando a Goffman, Estrella Israel (2006: 40) propone que el concepto de estigma establece tres tipos notoriamente diferentes:

- Las abominaciones del cuerpo –las distintas deformidades físicas.
- Los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, etc.

- Los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por la herencia.

Cada una de ellas va a marcar el tipo de comunicación, o mejor dicho en este caso, el tipo de ruido (dificultad o barrera comunicacional) con los que nos vamos a encontrar. De los tres será el primer tipo de los estigmas que hemos enumerado arriba, el que ineludiblemente marcará la comunicación dentro de la discapacidad, particularmente en lo que afecta a lo físico.

Por otro lado, Estrella Israel, citando a Kirk y Talbot, (Israel, 2003: 135) ve tres supuestos de esa desviación de la información que vendrían dados, para entendernos, por el «observador», situado en la otra parte del diálogo:

- distorsión sistemática o por estiramiento,
- distorsión por niebla,
- distorsión por espejismo.

En el primer caso hay falta de habilidad por desconocimiento del informador; en el segundo, se produce confusión al mezclar datos, y en la distorsión por espejismo se incluyen estrategias desinformativas de maximización, minimización y cambio de sentido del acontecimiento.

En definitiva, el ruido intercultural (Israel, 2003: 137), se produce cuando «no percibimos al otro tal y como es, contextualizado con su identidad cultural, e intentamos imponerle nuestras ideas, creencias, valores, actitudes, pautas de comportamiento, lengua; es decir, cuando distorsionamos variables que constituyen su ser-en-el-mundo».

La diferencia se transforma en ruido cuando implica desigualdad, desequilibrio, incompreensión y, sobre todo, cuando simplifica, deforma o anula al otro.

El proceso de estigmatización comienza señalando como negativa la diferencia: los integrantes del grupo minoritario toman conciencia de su pertenencia a partir del rechazo –debido a la extrañeza o al desconocimiento- manifestado por otros, que atribuyen una acción individual para caracterizar al grupo en su conjunto.

A continuación comienza un proceso de estereotipación que afecta a las cogniciones sociales al asumir tópicos y patrones, de manera que se convierten en una amenaza, una provocación para el orden establecido. En este proceso se desata la agresión, el insulto y la criminalización de los otros (Israel, 2003: 138).

Estrella Israel, a otro nivel, cree que incluso las presiones ideológicas, económicas y políticas se convierten en ruidos si provocan alteraciones manifiestas en el mensaje (Israel, 2003: 136). Los ruidos se pueden producir diferentemente según el emisor o el impulsor de los mensajes. Pueden llegar éstos a ser emitidos por instituciones oficiales e influir en las políticas prácticas referidas al bienestar social sobre cualquiera de los colectivos a los que va dirigida.

Por poner un ejemplo, si la política de un gobierno privilegia, por encima de todo, un modelo asimilacionista de la inmigración, éste sería considerado como un ruido intercultural ya que no respeta la posible convivencia con la diferencia.

b) Los ruidos interculturales sobre la nominalización

Estos ruidos son aquellos que juegan con las palabras y su utilización en el discurso. «Se produce el ruido, sobre todo, cuando –de acuerdo con la teoría del etiquetaje– se nombra a una persona mencionando su pertenencia étnica, su país de origen, el color de su piel, su cultura..., aunque ello no sea necesario» (Israel, 2003: 142). Añadimos aquí, en relación con nuestro trabajo concreto, «su discapacidad», por la tendencia a definir o encasillar a una persona dentro del colectivo o tipo de discapacidad que se le atribuye.

Pero también, como indica Zapata-Barrero (2007: 11), este ruido se puede producir en la selección de palabras negativas («moro», «sudaca», etc.); en las metáforas amenazantes (inmigración como «invasión»; «oleadas» o «avalanchas» de inmigrantes); en el «juego de los números» (siempre se informa sobre cuántos inmigrantes llegaron – pero nunca sobre cuántos se van), etc.

Para Bañón (2007: 58), en el fenómeno de la inmigración, la estrella léxica en las situaciones de llegada es, en efecto, la palabra «invasión», pero también otras como por ejemplo «avalancha» u «oleada», para aludir el hecho de que, supuestamente, son muchos los inmigrantes que hay y muchos los que llegan. Este mismo autor destaca la relación metafórica que precisamente se establece entre inmigración y guerra, encarnada especialmente en la palabra «invasión». Es una consecuencia más de «la representación de los procesos migratorios en términos de riesgo y seguridad» (Bañón, 2007: 59). Por último, en cuanto a la terminología, señala que suele confundirse la llegada con el destino, o el retorno voluntario con el retorno involuntario y, dentro de este último, también se entremezclan conceptos que no se refieren a una misma cosa, como sucede con la repatriación, el regreso, la deportación, la expulsión, la devolución, etc. (Bañón, 2007: 61).

Ongheña (2003: 52) aporta aquí lo que se llaman conceptos clave que determinan nuestra postura y reacciones en relación con el fenómeno y guían nuestra moral y nuestra evaluación. Algunos autores hablan de «palabras-maletín». Es decir, un nuevo problema es explicado analógicamente con palabras ya conocidas dando lugar a un léxico nuevo. En el caso de la inmigración, cuando se le vinculan palabras como «asimilación», «integración», «multiculturalismo», etc., no siempre de manera acertada.

El ruido nominal, referido en concreto a las personas con discapacidad, lo hemos analizado indirectamente en la primera parte de este trabajo cuando desarrollábamos las definiciones y conceptos de la misma. Sobre todo, cómo a través del tiempo palabras que en su momento se admitían como normales, posteriormente su uso las convierte más bien en ruidos. Ejemplo de ello es, como indica Demetrio Casado (1995: 22), la propensión a sustituir la identidad de las personas afectadas de discapacidades por sus propias deficiencias. O también tenemos que la circunstancia adjetiva «con discapacidad» se sustantiva, y se construye «discapacitados». De la misma forma, alguien en situación irregular frente a una ley se convierte en un «ilegal».

Casado nos advierte también de otra tendencia a reducir en una sola imagen todas las facetas de una realidad como la discapacidad. Es la tendencia a que «con una sola palabra pretendamos identificar el fenómeno objeto de nuestra atención» (Casado, 1995: 23). Esto lo abordaremos de nuevo vinculado a otro ruido intercultural que es el de los prejuicios o los estereotipos.

c) Los ruidos interculturales sobre la tematización

Estos ruidos derivan del interés creciente de los medios de comunicación por la noticia dramatizada, lo cual hace que la información sobre minorías se vincule al conflicto.

Para Bahdon (2007: 190), el tratamiento dado al hecho migratorio en los medios de comunicación locales es bastante deficiente y negativo, y fomenta la idea de una invasión por parte de los inmigrantes y el correspondiente sentimiento de miedo y de inseguridad.

Son, para Casero (2003: 240), las televisiones las que más asocian a los inmigrantes con la delincuencia y la marginalidad, mostrándolos icónicamente de forma mayoritaria en esas situaciones: detenidos un 20'8 % y en condiciones de vida peyorativas en un 15,81 %. Y así nos hace ver que, aunque entren en el discurso, no siempre supone algo positivo sino que incluso se puede convertir en altamente perjudicial.

La idea generalizada que se obtiene al final es que la inmigración es un problema (Checa, 2003: 129). Bahdon (2007: 191-192), retomando las palabras de Van Dijk, piensa que, en general, las minorías se representan como alguien que «nos» crea problemas, que viene a «ocupar-nos» un espacio. Raramente se describen dichos problemas desde el punto de vista de las minorías ni tampoco se habla de sus derechos como la vivienda, la salud o la educación... El discurso periodístico pocas veces reconoce la aportación de los inmigrantes. Y es más, como bien ilustra Bañón, los que consumen este «espectáculo», lectores de los diarios españoles, han escrito cartas al director para quejarse, no tanto de la dramática situación de los inmigrantes en la frontera, por poner un caso, como de que ese drama se haya visto. En definitiva, «más que evitar el sufrimiento ajeno, se muestra un deseo de evitar el propio» (Bañón, 2007: 52). No menos grave es también la tendencia de hacer espectáculo sobre las personas con discapacidad desvinculándolas de su contexto. Como indica Casado, «se concede más atención a las discapacidades que a las respuestas técnicas y políticas relativas a las mismas» (Casado, 1995: 26-28).

d) Los ruidos interculturales en la argumentación

Podemos encontrar «ruidos interculturales en la argumentación, de modo particularmente eficaz en la distinción “nosotros”/”ellos”» (Israel, 2003: 143).

En efecto, como afirma Zapata-Barrero (2007: 10), con el uso de los «tópicos» se utiliza la siguiente estrategia ideológica:

- Enfatizar las cosas malas de «ellos». Tópicos negativos sobre ellos: delincuencia, violencia, drogas, ilegalidad, terrorismo, falta de adaptación cultural, etc.

- Enfatizar las cosas buenas de «nosotros». Tópicos positivos sobre nosotros: nosotros somos modernos, avanzados, tolerantes, democráticos, ayudamos a ellos, etc.

- Mitigar las cosas buenas de «ellos». Tópicos positivos sobre ellos: no se habla/escribe sobre las contribuciones culturales, económicas, etc., de ellos.

- Mitigar las cosas malas de «nosotros». Tópicos negativos sobre nosotros: racismo, discriminación, prejuicio, etc.

Casero (2003: 248) ve en esta oposición, que se produce de forma simultánea, entre la estrategia de la negociación y la de la invasión, cómo los medios establecen una contraposición que creemos que es bastante hipócrita y desconcertante entre el discurso de la solidaridad y el de la seguridad. El primero ve al inmigrante desde la óptica de la comprensión, desde el punto de vista de la ayuda al desvalido, mientras que el segundo apela a la instauración de obstáculos o límites que impidan su entrada, ya que son vistos como una amenaza estigmatizándolos socialmente.

En el ámbito de la discapacidad, este ruido se manifiesta tanto cuando se da una versión «benévola» de la misma como negativa. Ambas suponen una alteración de la identidad personal y social de los aludidos, así como la dificultad en la autoapreciación y la formación de su conciencia social. En las connotaciones negativas, las ventajas que pudieran reportar a los que las generan son manifiestamente ilegítimas (Casado, 1995: 24-25).

La estrategia más generalmente usada consiste en aproximar a las partes, lo que parece muy elogiabile. Pero algunas de las tácticas aplicadas al efecto deben ser dañosas para una correcta formación de la conciencia social y de los propios afectados. Tal es el caso de la atenuación de las deficiencias y sus secuelas: «Todos somos capaces». También debo mencionar el recurso de la canalización: «Todos somos discapaces». La exaltación corporativa es otro caso a recordar: «*We can*», sin salvedades, era el lema de una campaña asociativa. Finalmente me referiré a la fórmula de redención colectiva mediante la ponderación de individuos destacados y atípicos: Cervantes, Toulouse Lautrec, Beethoven, Stephen Hawking, vienen dando mucho y equívoco juego (Casado, 1995: 35).

Este discurso no se queda ahí. La diferencia entre «nosotros» y «ellos», una vez consolidada, se traduce en diferentes derechos normativos, obligaciones y sanciones que se corresponden con distintos papeles sociales. Así se generan las llamadas políticas de identidad, basadas en las diferencias, supuestamente intrínsecas, que existen entre determinados colectivos. Éstos tienden a definirse con identidades públicas más o menos hegemónicas según

su visibilidad mediática, como indica Sampedro (2003: 9-10) con su concepto de «mercado de las identidades», que tiende a reproducir las desigualdades estructurales de los individuos y los grupos sociales.

A nivel de sistema político democrático, como afirma Leticia Delgado (2007: 201), la argumentación tiene un papel central en todas las fases del proceso político. Resulta especialmente relevante cuando se aplica a problemas nuevos, complejos, con un alto grado de incertidumbre, intratables, que suelen ser objeto de politización y polarización. El análisis de esta estructura argumental que subyace al discurso gubernamental puede realizarse a través de los marcos que sustentan creencias, percepciones y apreciaciones.

e) Prejuicios y estereotipos

Los ruidos más comunes y también los más estudiados en el proceso de comunicación intercultural son los prejuicios y los estereotipos.

Como hemos visto, el uso indebido de los conceptos degenera en los estereotipos. El estereotipo identitario, según Sampedro (2003: 18) se manufactura en tres etapas. En primer lugar, «reduce, esencializa, naturaliza y fija la diferencia». En segundo lugar, «divide, excluye y expulsa» al portador de la diferencia. Y en tercer y último lugar, «mantiene el orden social y simbólico» según las correlaciones y los desequilibrios del poder.

Como señala Estrella Israel (2006: 28), este tipo de ruidos se da en todos los niveles de comunicación. Ya incluso en la codificación intrapersonal se planean las actitudes, creencias, estereotipos y prejuicios antes de entrar en contacto con miembros de otras culturas. En la comunicación interpersonal, el componente no verbal es revelador de contrastes, cuyo conocimiento puede llegar a facilitar el encuentro siempre que exista voluntad y comprensión hacia la otra parte. Incluso, como señala esta autora, en la comunicación organizacional, se puede llegar a ofrecer un abanico, incluso un recetario, para negociar con otras culturas.

El recurso a los estereotipos se puede entender porque, en primer lugar, nos encontremos frente a una realidad compleja y complicada de transmitir. En segundo lugar, porque ya vivimos en un contexto de pluralidad cultural (tanto en diferencia como en nivel, dentro de la misma). Y, por último, porque «nos enfrentemos a una realidad que nos produce inquietud en el espíritu, lo que, como es sabido, turba el conocimiento» (Casado, 1995: 20), como sucede ante el caso de la enfermedad o la discapacidad.

Por un lado, los estereotipos «facilitan» la comunicación de los medios con las audiencias (Rodrigo, 1999: 89), aunque a la larga produzcan el «daño colateral» de los malentendidos por las imágenes de personas o pueblos estereotipados que no forman parte de la audiencia a la que se dirigen. Si bien los estereotipos constituyen un modo establecido de reducir la riqueza de la realidad a unos modelos muy simples, se reconoce que «el trabajo

de filtrado es socialmente necesario y aumenta al crecer el tamaño de las sociedades y su complejidad» (Israel, 2006: 41).

Por otro lado, Casado ve en la misma formación de agrupaciones de afectados o la creación de instituciones especializadas un efecto potenciador de ese «estereotipo». Es algo paradójico, como nos indica Demetrio Casado (1995: 22). Por una parte, se necesitan estas relaciones sociales para el logro de una identidad corporativa (se invierten cuantiosas sumas de dinero y talento con tal objeto; las marcas se registran y defienden celosamente). Pero, por otra, no cabe duda de que las representaciones socializadas de los colectivos humanos impiden el conocimiento directo y particular de sus componentes. El estereotipo sustituye a las personas.

En cuanto a los interesados, insiste Casado (1995: 22), el camuflaje de las identidades personales por los estereotipos colectivos, incluso en el caso de que sean positivos, es un hecho obviamente problemático. «La identidad es el bien más íntimo y radical de cualquier persona, de modo que su disolución en una construcción colectiva amenaza su propia esencia; y esto se puede mantener también cuando los interesados se sienten felices en su anulación colectiva» (Casado, 1995: 22).

Estrella Israel nos previene sobre la tendencia a confundir prejuicios y estereotipos. Sin embargo, la etimología puede contribuir a clarificarnos: «el prejuicio es un juicio previo, no contrastado, positivo o negativo, mientras que el estereotipo es básicamente una simplificación, un encasillamiento» (Israel, 2006: 43). Podríamos decir que el prejuicio es un sentimiento que marca nuestra manera de entender y de reaccionar, mientras que el estereotipo es una herramienta, consciente la mayor parte de las veces, que alimenta los prejuicios. Como lo define Northouse:

Prejudice refers to making a judgement about others based on previous decisions or experiences. It is a relatively fixed attitude, belief, or emotion held by an individual about another individual or group which is based on faulty or unsubstantiated data.

[...]

Prejudice can reduce our anxiety because it gives us a familiar way to structure our observations of others (Northouse, 1998: 288).

Por lo cual podríamos deducir que, aun siendo rechazables, en el fondo, tanto el estereotipo como el prejuicio funcionan como recursos de defensa. El primero, ante la imposibilidad de describir situaciones complejas y el segundo, como atenuador de la zozobra que puede producir lo extraño. Todo puede tener una justificación, como vemos, aunque sus resultados no sean positivos en el tiempo ni para la generalidad humana.

El prejuicio, para Barnes, en cualquiera de sus formas, no es una consecuencia inevitable de la condición humana, sino el producto de una determinada forma de desarrollo social asociada con el capitalismo occidental, en el caso que él expone.

Por tanto, si deseamos eliminar el prejuicio, debemos detener y transformar este desarrollo. En este propósito se deben incluir además de iniciativas económicas y políticas, la construcción de una cultura que reconozca, tenga en cuenta y festeje la diferencia humana, cualquiera que sea su causa, y no la oprima (Barnes, 1998: 73).

f) El etnocentrismo como ruido intercultural

En el campo de la comunicación intercultural, uno de los ruidos más graves lleno de prejuicios y alimentado por estereotipos culturales, es el etnocentrismo. Trataremos este concepto sólo desde la comunicación. Desde la antropología, la sociología o la política, tiene muchos otros aspectos que aquí no abordaremos.

Según Rodrigo (1999: 82-83), el etnocentrismo es la negación de la comunicación intercultural, por tanto, lo más opuesto a ella. En él no hay comunicación, no hay diálogo, porque se ve la realidad sólo desde un punto de vista: el propio, el de la propia cultura. El etnocentrismo no niega al otro, simplemente no le necesita. Hemos encontrado una buena definición del etnocentrismo en Northouse, nos llama la atención de ella que afirme que «todos somos etnocéntricos en cierta manera», ya que cada uno se sitúa ante la realidad desde su punto de vista:

As the word suggests, ethnocentrism is the tendency for individuals to place their own group (ethnic, racial, or cultural) at the center of their observations of others and the world. People tend to give priority and value to their own beliefs, attitudes, and values, over and above those of other groups. Ethnocentrism is a universal tendency and each one of us is ethnocentric to some degree.

Ethnocentrism is like a perceptual window through which individuals from one culture make subjective or critical evaluations of people from another culture (Porter & Samovar, 1997). [...]

On other hand, ethnocentrism is a major obstacle to effective intercultural communication because it prevents people from fully understanding the worlds of others [...] (Northouse, 1998: 286 – 287).

También Estrella Israel se plantea esta cuestión (Israel, 2006: 40) y observa que, ante esa observación del otro, pueden producirse tres respuestas respecto a la autoimagen: reconocimiento, rechazo o desconfirmación. La actitud de reconocimiento está clara. Las otras dos son negativas y ganan en intensidad. Mientras que el rechazo equivale al mensaje: «Estás equivocado», la desconfirmación afirma, de hecho: «Tú no existes». De ahí a las actitudes racistas hay sólo un paso.

La interculturalidad, como hemos visto anteriormente, surgía de la comparación. El etnocentrismo también, pero de una forma tramposa y exagerada. Se compara pero desde el prejuicio de que el propio grupo es más importante o culturalmente superior a los otros grupos

e impide ver que la diferencia no implica la inferioridad de aquellos grupos que son, desde el punto de vista étnico, diferentes. Rodrigo sigue con la argumentación explicando de dónde procede esta barrera:

Esta incapacidad se fundamenta también en el desconocimiento de «el otro», en la ausencia de información, ya que el conocimiento es reemplazado por el estereotipo.

[...] En primer lugar, los estereotipos ayudan a crear cierto orden en el complejo universo social. Un estereotipo simplifica la realidad y nos permite clasificar los fenómenos casi de inmediato, sin obligarnos a analizarlos detenidamente. Los estereotipos nos permiten encasillar, tipificar de manera fácil a todo el mundo.

[...] En segundo lugar, los estereotipos sirven para justificar los privilegios y las diferencias sociales. [...] Muchos estereotipos están cargados de connotaciones negativas. Así, mediante el estereotipo se alimenta la negatividad de «el otro».

En tercer lugar, con los estereotipos se definen los límites del propio grupo. Los estereotipos plantean las virtudes de nuestro propio grupo y los vicios de los otros. Esto implica, de alguna manera, la superioridad de nuestro propio grupo.

Por último, los estereotipos suponen la atribución a los individuos particulares de las supuestas características de su cultura (Rodrigo, 1999: 82-83).

I.4.4.2. FORTALEZAS DE LA COMUNICACIÓN INTERCULTURAL

Como reacción contra esas exageraciones producidas por el ruido intercultural, se intentan dar respuestas contundentes. Fundamentales son los esfuerzos que se hacen desde la educación. Estas iniciativas, junto con las que surgen de la mejora de la comunicación a cualquiera de sus niveles (intra e interpersonal, mediado en inmediato, etc.), son avances en ese sentido. Aquí destacaré alguna de esas respuestas.

En primer lugar, como propone Miquel Rodrigo (1999: 218), hay que luchar contra la tendencia a problematizar realidades sociales que no son necesariamente conflictivas. Aunque los medios de comunicación dan una imagen sesgada de las minorías étnicas asociándolas en sus informaciones, mayoritariamente, con conflictos, no puede aceptarse que las minorías étnicas sean, *per se*, un problema al que hay que buscar soluciones. A veces, buscando soluciones para posibles problemas futuros lo que hacemos es percibir como conflictiva una realidad social que no lo es.

En el plano teórico, Rodrigo (1999: 199), propone la filosofía del interaccionismo simbólico desarrollada por Mead, en la que se debe dar una construcción de la propia identidad y la de «el otro» (Rodrigo, 1999: 201). Para el interaccionismo simbólico, los símbolos (el lenguaje verbal y no verbal) permiten comunicarse a las personas entre sí y es mediante la comunicación como se establece la sociedad. Por ello una sociedad que viva su mestizaje plenamente sólo es posible si se produce una comunicación intercultural.

Para el interaccionismo simbólico, mediante la interacción permanente, vamos construyendo el sentido de las situaciones sociales de la vida cotidiana, que establecen lo que los demás esperan de nosotros y lo que nosotros esperamos de ellos. Es decir, en la comunicación intercultural es necesario que se llegue a compartir con el otro el sentido de las nuevas situaciones creadas.

El grupo de reflexión CRIT propone que desde la simple toma de conciencia, objetiva, de las diferencias existentes en los modos de comunicar de las distintas culturas podrían evitarse muchos de los problemas antes apuntados, «que nos impiden disfrutar de los beneficios de la interculturalidad, e impiden a los inmigrantes en particular, y a otros colectivos de excluidos, acceder de una forma normalizada a derechos como la sanidad, la educación, la vivienda o el trabajo» (Grupo CRIT, 2003: 9-10). En esta línea, Northouse propone una serie de «medidas» aplicables para mejorar este tipo de comunicación intercultural, centrada en su caso en la expresión de estados de salud y que, en nuestro caso podríamos extrapolar a la expresión de la imagen e identidad personal comenzando por una actitud «descentrada»:

We have identified three general ways of promoting more effective intercultural communication. First, it is essential to recognize the transactional influence of culture. This requires that health professionals seek to find ways to understand, clarify, and negotiate the disparities between their own perspective and the perspective of the patient. Each party affects and is affected by the other. Second, it is essential to foster culturally sensitive care, which occurs when health professionals seek information, show deep respect, and negotiate their differences with patients. Lastly, it is essential to enlist culturally based resources whenever possible. Health professionals need to actively seek out additional resources within their organizations or within the community to promote health and well-being of patients and their families (Northouse, 1998: 307- 308).

Desde la Ética filosófica, Apel propone la posibilidad de desarrollar una ética universal ante el hecho del multiculturalismo. Es decir, «asegurar un fundamento racional para una ética de validez universal junto a todo lo empírico y pragmático, basados en hechos –de relevancia política» (Apel, 2003: 203).

Un trabajo que propone este autor (2003: 205) es el de poner en común las diferentes tradiciones de *ethos*, por ejemplo las religiones mundiales existentes, a fin de destilar de las características solapadas una base mínima para una ética global.

Sólo los «valores comunes» de las distintas culturas se pueden convertir en universales si se exponen al discurso práctico y con ello poder ser aceptadas para toda persona afectada por ellos (Apel, 2003: 207). Es una empresa posconvencional que surge precisamente de la reacción contra un centrismo cultural y de la resistencia a la tentación actual de rendición de la razón filosófica introspectiva ante las sugerencias del historicismo-relativismo.

Así que la característica de la «interminabilidad» del discurso, que obviamente corresponde al principio de la falibilidad y al principio de tener en cuenta los intereses de todas las partes afectadas, demuestra de nuevo que los principios de la ética del discurso están fundados transcendentamente y, por ende, son posconvencionales, de forma que nunca puede ser equiparados con «formas de vida» concretas (convencionalizables) (Apel, 2003: 215).

A nivel práctico, como Onghena dice (2003: 63), habría que hacer más esfuerzos en redefinir o reconstruir los conceptos, especialmente aquellos mal utilizados. En este sentido se entiende que las diferencias son construcciones históricas y culturales, que no pueden disolverse en una negociación entre grupos que piden permiso para entrar en un modelo establecido de homogeneidad cultural. Por tanto, hemos de considerar la diferencia como una relación y no como una oposición. Así aparece la solidaridad que no comienza cuando la gente piensa de la misma manera, sino cuando tiene confianza aun estando en desacuerdo sobre ciertas cuestiones porque le importa construir un terreno en común.

Entre las iniciativas prácticas encontramos aquella que propone Estrella Israel sobre comunicación intercultural. Según ella, la comunicación intercultural:

Puede ayudar a crear una atmósfera que promueva la cooperación y el entendimiento entre las diferentes culturas y posee características especiales para realizar tal función. Estas características son: sensibilidad a las diferencias culturales y una apreciación de la singularidad cultural; tolerancia para las conductas de comunicación ambiguas; deseo de aceptar lo inesperado; flexibilidad para cambiar o adoptar alternativas, y expectativas reducidas respecto a una comunicación efectiva (Israel, 2003: 134).

En otro momento propone trabajar en la detección de ruidos interculturales en el proceso de comunicación de masas (Israel, 2003: 134-135). Asimismo, desde este tipo de comunicación, ve que puede surgir un periodismo intercultural o simplemente pluralista, que defienda la diversidad dentro de la igualdad de derechos y oportunidades. Consta que es una realidad, la creciente incorporación de la variable intercultural en el ámbito de los estudios universitarios de comunicación y la creación de equipos periodísticos multiculturales.

Israel constata (2003: 144-145) que se están produciendo avances en la actualidad desde el ámbito profesional comunicativo. En primer lugar, se pueden encontrar libros de estilo de los propios medios para evitar la institucionalización de la atribución negativa, especialmente los ruidos de la nominación. En ellos se indica que hay que cuidar el modo de designar y adjetivar a los individuos pertenecientes a grupos minoritarios, así como a los propios grupos. Por otro lado, proliferan códigos de buenas prácticas y recomendaciones de no potenciar las informaciones negativas ni sensacionalistas, de evitar crear inútilmente conflictos o dramatizarlos.

Miquel Rodrigo (1999: 89-90), en este ámbito de los profesionales del periodismo, plantea propiciar la autocrítica en su trabajo productivo, así como una necesaria autocrítica

por parte de los lectores. Se trataría de empezar a cambiar algunos contenidos que se han ido aprendiendo, basados en estereotipos o en visiones interesadas de la historia. Es decir, empezar a conocer directamente otras concepciones de la realidad.

A la hora de establecer la comunicación intercultural interpersonal, prosigue Rodrigo, hay que metacomunicarse. No basta con decir algo, se trata, además, de explicitar lo que quiero decir diciendo lo que digo. En demasiadas ocasiones damos por supuesto que con decir algo ya se nos entiende perfectamente.

El mismo Rodrigo, citando a Ellul, propone cinco condiciones para que se dé una comunicación entre dos culturas que coexisten en un mismo conjunto social: «1) La diferenciación entre grupos. [...] 2) La comprensibilidad. [...] 3) El reconocimiento recíproco. [...] 4) La aceptación. [...] 5) La no monopolización de los medios de comunicación» (Rodrigo, 1999: 80).

Desde otro punto de vista, Casero (2007: 72) nos acerca al trabajo realizado desde el CDA (Análisis Crítico del Discurso) cuyo concepto clave es el «acceso» al discurso, que constituye el fundamento del ejercicio del poder y la dominación. En este sentido se propone la construcción de representaciones identitarias para poder alcanzar un «acceso preferente», o ejercitación de la «apropiación» del discurso.

Desde el análisis crítico del discurso se pueden observar los significados y sentidos asociados a una determinada identidad y analizar las formas de definición empleadas para articular su representación simbólica en el ámbito público (Casero, 2007: 72).

Siempre será oportuno utilizar los medios a nuestro alcance en este proceso comunicacional de inclusión. En este sentido, Sádaba, invitando a superar cualquier pesimismo, propone:

Los medios de comunicación son los oficiantes del poder, los que internalizan su mensaje, los que convierten opinión en propaganda. Tales medios, no obstante, ofrecen agujeros por los que se puede colar la información correcta. Si no se aprovechan más es porque o bien nos damos ya por derrotados, tirando tontamente la toalla, o porque no somos lo suficientemente espabilados para aprovechar los puntos débiles del poder (Sádaba, 2003: 106).

I.4.5. COMUNICAR LA DISCAPACIDAD

De todas las dificultades de comunicación que se pueden observar, tanto respecto a la discapacidad como a la diversidad en general, creemos que la más importante es la del desconocimiento. Por tanto, será difícil e incluso contraproducente hablar de algo que, por un lado, no se conoce directamente y de lo que, por otro, se ignoran las consecuencias personales y sociales que comporta. La discapacidad es un mundo complejo y temido de por sí y, por ello,

ocultado voluntaria o involuntariamente por la misma sociedad y hasta por las mismas personas que entran en juego en su ámbito.

En el área de la comunicación se ha llegado a los extremos. Por un lado, el de aquellos que han obtenido de la discapacidad el «beneficio» del morbo. Por otro lado, el de los que piensan que puede ser explotada para sacar réditos y cuyo «único objetivo es vender eficazmente la discapacidad, exhibiendo a los afectados, en aras de lo cual se sacrifica la identidad personal» (Casado, 1995: 33-34). A todo ello podemos añadir el efecto de confundir al público sobre el significado real del fenómeno de la discapacidad, muchas veces, de una forma involuntaria.

Aparte de denunciar estas actitudes que creemos negativas, nos sumamos a los esfuerzos de los que creen que no es suficiente que se hable de discapacidad sino que hay que generar imágenes positivas coherentes con la dignidad humana. Se necesita, por tanto, realizar un gran esfuerzo de conocimiento de la discapacidad y, por otro lado, de adaptación de la comunicación. Destacamos en este sentido y por su relación con el presente trabajo, el esfuerzo realizado por el Real Patronato sobre Discapacidad en sus diferentes Seminarios Iberoamericanos sobre Comunicación Social, que tienen su máxima expresión documental en el número 14/98 de la serie «Documentos» y en los diferentes libros de estilo sobre Comunicación Social.

Ejemplo de este esfuerzo es la investigación llevada a cabo por Juan Benavides y Aurora Rodríguez del Barrio titulada «Estudio prospectivo acerca de las estrategias comunicativas de las asociaciones relacionadas con las discapacidades sociales» en el que se insta a que se desarrollen las líneas de investigación respecto a los contenidos de los mensajes que construyen las asociaciones de afectados, la creación de intereses para profundizar en el conocimiento de la discapacidad y la revisión de sus estrategias comunicativas (Benavides, 1998: 207).

Resulta imprescindible que los planteamientos de estas distintas líneas de actuación se hagan desde un cambio de mentalidad, donde la información mediática y los contenidos de las diversas estrategias de comunicación institucional y corporativa se dirijan a redefinir un nuevo contexto social de la discapacidad, donde las asociaciones y los propios minusválidos se encuentren en un ámbito de libertad autoidentificadora, que les permita realizarse como personas (Benavides, 1998: 209).

Julián Barriga también afirma que todavía «no existe una idea clara y definida sobre el papel que los medios de comunicación han jugado en el proceso de integración social de los discapacitados en España o en los países de nuestro entorno político y económico» (Barriga, 2003: 207). Por tanto, nos situamos ante unos temas (discapacidad, intervención social, comunicación, interculturalidad y desarrollo) sobre los que, por separado, se ha escrito mucho pero no tanto sobre su relación e influencia mutua.

El influjo entre comunicación y discapacidad, con la idea de desarrollo humano de fondo, es mutuo. Creemos que es necesaria una buena comunicación para mostrar y facilitar

un desarrollo digno también de la discapacidad. Pero, de la misma manera, creemos en la posibilidad de que una visión inclusiva de la discapacidad puede ayudar a crear mejores relaciones comunicativas. Es, en definitiva, necesario adquirir una mirada comunicacional que englobe ambos conceptos y que juntos se desarrollen armónicamente.

Ya no se trata de persuadir y usar al otro/a, sino de acompañarlo. Lo comunicativo se asocia con enseñar, compartir, vivir, reconocerse, encontrar y aprender con el otro/a. Se trata de acompañar el aprendizaje, de asumir que el otro/a no es sólo punto de destino, sino, sobre todo, punto de encuentro (Erro, 2002:28).

Ya hemos visto que simplemente poner en paralelo las definiciones de comunicación y discapacidad, ha supuesto una gran riqueza de relaciones e influencias que hacen que se «desarrollen» simultáneamente. O, al menos, así creemos que debería ser.

Una de las conclusiones a las que llegamos es la que se refiere a las definiciones. Progresivamente, se ha ido dando más importancia a depurar los conceptos o términos que se utilizan para definir la discapacidad y las personas que la sufren. Esto ha dado lugar a un debate sobre la utilización de términos, llamémosles «claros», y aquellos más eufemísticos y creados para no degradar la dignidad de las personas. Al final, desde la experiencia propia, vemos que las personas con discapacidad consideran esta cuestión más bien de segundo orden ya que lo importante no es lo que se dice sino la forma y la intención con la que se diga. De parte de los comunicadores, sólo por la responsabilidad de estar creando imagen social sobre un colectivo de personas, creemos que ya es importante el plantearse la terminología. En este sentido Demetrio Casado afirma:

Las representaciones son muy importantes, no sólo desde el punto de vista estético, de las emociones, del goce cultural, sino también desde el punto de vista de la configuración de actitudes, comportamientos, etc. Las imágenes reobran sobre el representado, reobran sobre la sociedad [...]. Nuestra propia imagen reflejada en el espejo nos influye, nos impacta. En el orden social ocurre lo mismo (INSERSO, 1992: 130-133).

Casado pone también otro ejemplo relativo a la creación de imagen desde el arte, ya que ve que, incluso las más brillantes visiones artísticas, son necesariamente problemáticas desde el punto de vista de la verdad. «En la expresión artística relativa a la discapacidad –nos dice- observo cierta tendencia al casuismo, a lo anecdótico, a las visiones unidimensionales, a la evitación de los abordajes globales sistemáticos, multifacéticos» (Casado, 1995: 40).

La única vía de avance se producirá en el encuentro. Julián Barriga reconoce esa necesidad de encuentro ya que, en definitiva, es también un proceso de comunicación. «En toda sociedad moderna y desarrollada los comportamientos y las pautas sociales se modifican o se estabilizan mediante sistemas de interlocución y de comunicación» (Barriga, 2003: 208).

Por extensión, estas relaciones comunicativas nos remiten inexorablemente a los medios como principales productores de comunicación. En ellos se establecen relaciones comunicativas que pueden ayudar o interferir en ese proceso de encuentro. Julián Barriga, como veíamos en el tema de la inmigración, reconoce la importancia de esta relación. Consecuente con esta idea propone como solución que «el sector representativo de la discapacidad debe asumir con toda claridad la idea de que la solución de sus problemas históricos se facilita mediante el establecimiento de cauces de relación y de influencia con los medios de comunicación y con los poderes políticos» (Barriga, 2003: 209).

Pero también debemos ser conscientes de la complejidad de ambas realidades, la comunicación y la discapacidad, y de que el discurso no se agota en ellas mismas ni en las relaciones que se establezcan entre ambas. Tomás Corominas, desde una visión realista de esta situación, cree que «la publicidad no es información, la publicidad es motivación» (INSERSO, 1992: 170). Y continúa afirmando de sí mismo su objetivo y sus limitaciones: «Si yo consigo motivar, si yo consigo generar simpatía, evidentemente, generaré mecanismos para informarse. Es nuestro objetivo. No podemos contarlo todo, pero ni de un minusválido, ni de un producto» (INSERSO, 1992: 170). Para profundizar en esta cuestión es interesante el estudio realizado por Antón Álvarez (2003a) sobre la función social de la publicidad de la ONCE.

Claudia Werneck sugiere que los profesionales de la comunicación pueden aportar mucho a que se establezca la función de «centinela». Desde una perspectiva de desarrollo inclusivo, propone que se creen puentes entre los discursos económicos, por un lado, y por otro, el de personas con discapacidad y organizaciones que actúan en el área. «Es un trabajo que apenas esta comenzando», afirma, «y alcanzará mejores resultados cuando los medios de comunicación se apropien de él» (Werneck, 2005: 19).

I.4.5.1. POR UNA COMUNICACIÓN DESDE LA DISCAPACIDAD

En este capítulo, damos por descontada la importancia de la intervención de los propios afectados por la discapacidad en el desarrollo de la imagen y la evolución de los conceptos sobre la misma. La Frater en sus Materiales de Formación lo expone de la siguiente manera:

Entre los factores que han hecho posible este cambio social y cultural, encontramos los siguientes:

- La propia intervención de las personas enfermas y discapacitadas que, abandonando sus oscuros rincones del llanto, decidieron salir a la calle, ir al cine, a los restaurantes, a estudiar, a trabajar, a vivir de manera independiente y a realizarse afectivamente formando una familia.
- Pero, sobre todo, fue posible gracias al desarrollo de una conciencia colectiva: «juntos podemos más». Esta conciencia, de la cual fue pionera en España [desde 1957 en que se inició] la Frater, posibilitó la creación de grupos y asociaciones que

impulsaron las iniciativas necesarias encaminadas a la consecución de multitud de derechos negados o no ejercidos hasta entonces. [...]

- Otro aspecto, de gran importancia, vino determinado por el desarrollo económico de la misma sociedad (Frater, 2001).

La propia iniciativa de las personas con discapacidad ha sido en la práctica la que ha animado a que se establecieran nuevas formas de relación con el entorno más próximo y con la sociedad en general. Esto ha influido decisivamente en la manera de exponer y comunicar la discapacidad. Alicia Viguer (2001: 10), desde el autoconocimiento, refuerza la idea que hemos expuesto del valor de la propia iniciativa de los afectados para generar nuevas relaciones. Propone siete aspectos que relacionan esto con el poder:

- 1- Cuanto más nos entendemos a nosotros/as mismos/as, más podemos entender a las/los demás.
- 2- El autoconocimiento aporta poder personal, que es diferente del poder que emana de la posición que uno ocupa (poder posicional).
- 3- El autoconocimiento proporciona el poder de nombrar lo que hay.
- 4- Nuestra comunicación mejora en la medida en que somos capaces de permanecer como personas abiertas y con pretensión de honestidad.
- 5- El autoconocimiento nos permite desarrollar nuestro potencial.
- 6- La culpa y la vergüenza nos frenan; responsabilizarnos nos proporciona poder.
- 7- Los sentimientos son vitales para el futuro de la humanidad.

Queremos destacar con esto la importancia del protagonismo de las propias personas con discapacidad a la hora de entender cómo pueden influir en una propuesta de modelo comunicativo. De hecho, creemos que así ha sido aunque en muchos casos de una manera inconsciente o indirecta con la simple presencia. Y es que, como dice Julián Barriga, «las entidades que representan los intereses de la discapacidad necesitan realizar esfuerzos continuos para penetrar con sus reivindicaciones y aspiraciones el tejido social mediante el establecimiento de mecanismos de interlocución y de influencia» (Barriga, 2003: 208).

En las Conclusiones del I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad realizado en Valencia en marzo de 2003, se hacían las siguientes afirmaciones que creemos que vienen a reforzar la necesidad de la presencia y protagonismo del colectivo en la sociedad en general y en los medios de comunicación en particular, para poder alcanzar una mayor dignidad y mejorar los modelos comunicativos imperantes:

Nos interesa destacar que es imprescindible:

- La introducción de la mujer con discapacidad en los medios de comunicación (T.V, radio, cine, teatro), así como en las nuevas tecnologías.
- Necesidad de utilizar la publicidad a favor de la mujer con discapacidad.
- La conveniencia de crear un estado de opinión sobre la Mujer y la Discapacidad que haga imparable el avance en la igualdad de derechos y oportunidades, así

como la creación de formatos adecuados para una representación en los medios de comunicación.

- La imagen que los medios de comunicación proyectan de la mujer con discapacidad se ha caracterizado por la invisibilidad o bien la distorsión, asociando a las mujeres con discapacidad a características de inferioridad y marginación.

- En la actualidad la mujer con discapacidad no se incluye en la agenda de los medios de comunicación, es necesario iniciar una serie de estrategias para difundir un mejor conocimiento de la realidad a través de la conciencia del propio colectivo, su movilización y la difusión de actividades, problemas y proyectos. También es necesario aliarse con la red de Internet para la proyección e intercomunicación, así como utilizar los recursos publicitarios.

- En el campo de las artes escénicas se ha manifestado la necesidad de que la Administración potencie la actividad artística de las personas con discapacidad (I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad, 2003).

En este sentido, Julián Barriga no sólo pone el protagonismo en el colectivo de personas con discapacidad sino que cree además que deben ser ellas mismas las que elaboren los productos comunicativos. Los párrafos que citamos a continuación recogen bien esta idea y apuntan a la necesidad de la profesionalización como el mejor de los cauces (aunque no el único, creemos, para no caer en el mediacentrismo) para que el desarrollo de la comunicación sobre discapacidad sea más efectivo:

Resulta imprescindible que la discapacidad elabore documentos de calidad que apoyen cualquiera de sus reivindicaciones. La calidad de sus informes y dictámenes es el aval imprescindible para producir relaciones de prestigio ante sus interlocutores.

La comunicación, en todas sus variables, facilita la adopción de decisiones eficaces. Los medios de comunicación deben utilizarse con criterios de profesionalidad y con la frecuencia que aconseje la importancia o la oportunidad de las propuestas o reivindicaciones.

Las entidades representativas deben diseñar grandes campañas de sensibilización social aunando esfuerzos y tratando de conseguir la máxima rentabilidad de los recursos económicos (Barriga, 2003: 210).

Esto denota el gran desfase en el desarrollo del concepto que se tiene sobre la discapacidad y el desarrollo de la comunicación desde ella misma. Por ejemplo, se da el desequilibrio entre instituciones que respecto a la discapacidad proponen y defienden la accesibilidad y la autonomía personal y, en cambio, en el modelo comunicacional mantienen lo que Erro llama una «comunicación subdesarrollada». Pero también se pueden dar ejemplos contrarios, entidades en las que se utilizan grandes recursos para tener una comunicación de gran eficiencia, que están estancadas en un paradigma tradicional que perpetúa la indefensión y la compasión hacia el colectivo de las personas con discapacidad. De todas formas, como recoge María José Gámez en su artículo sobre la representación de la discapacidad, «*the studies carried out in Spain*

from the beginning of the eighties show an increase in the number of media representations. However, this increase in numbers has not been accompanied by a deepening in the theories, representations or reflections around the subject» (Gámez, 2005: 305).

I.4.5.2. LA DIFÍCIL RELACIÓN ENTRE LOS MEDIOS Y LA DISCAPACIDAD

Hemos visto hasta ahora la importancia de la discapacidad como protagonista y motor del desarrollo de la comunicación, y hemos apuntado hacia la necesidad de la profesionalización de la misma. En la práctica nos encontraremos que es una solución muy eficaz pero que no está exenta de riesgos. Desde el momento que se opta por esta vía creemos que es necesario tener en cuenta varios puntos en los que, autores como Javier Erro (2002), insisten continuamente:

- Es falso que la comunicación todo lo puede (Erro, 2002: 22-24).
- Es peligroso creer que por tener solucionado el problema de comunicación externa se solucionarán las crisis propias del colectivo.
- Se tiende a delegar en una persona sola el tema de la comunicación con lo que ésta se empobrece y pierde en representatividad y transversalidad.

En este apartado insistiremos, pues, en la necesidad de la transversalidad de la comunicación (en su sentido de corresponsabilidad). Ésta no puede ser responsabilidad exclusiva de unos pocos sino de todos. Por otro lado, no puede quedar reducida a un espacio o a un momento concreto sino que, por la misma transversalidad, reclama estar presente en todos los ámbitos. Es, en el fondo, el mismo discurso que se usa para la discapacidad: no puede quedarse reducida en un espacio aparte sino que está detrás de todos los aspectos de la vida diaria.

Desde los mecanismos de la comunicación, creemos que uno de los que más perjudica la imagen de la discapacidad y la llegada de los mensajes reales sobre ella es el uso, e incluso abuso, de los estereotipos. Francisco Perujo señala la necesidad imperante de abordar este tema desde la profesionalización de la comunicación en cualquier ámbito relacionado con la misma discapacidad:

Es necesario, por lo tanto, conseguir también la integración en el terreno mediático, donde aún subyacen unas fórmulas de tratamiento sobre la información de la discapacidad poco rigurosas, unos enfoques basados en generalizaciones, una apelación constante al estereotipo como herramienta para captar la realidad del colectivo a partir de simplificaciones aceptadas por la mayoría y una perspectiva del universo de la discapacidad que, en modo alguno, facilita la integración del discapacitado en su entorno (Perujo, 2002).

Esto ha hecho que, por otro lado, haya crecido la desconfianza del colectivo frente a las posibilidades que puedan ofrecer los medios y sus profesionales de cara a la transmisión de la realidad y reivindicaciones de la discapacidad. Barriga (2003: 209) incide en esta cuestión y propone no entrar en conflictos estériles sino plantear relaciones más fluidas entre discapacidad con la comunicación y los profesionales que la manejan. Francisco Perujo (2002) también es partidario de la participación de las empresas informativas, por un lado, y de los gabinetes de comunicación de las asociaciones, por otro:

La discapacidad ha encontrado en los gabinetes de comunicación y oficinas de prensa unas herramientas formidables para hacerse notar en la sociedad y librarse un hueco en el complicado ruedo de la información de actualidad. [...] Gracias a esta nueva tesitura, el movimiento asociativo se convierte en un difusor controlado y controlable de informaciones. Controlado porque el recaer estas funciones en profesionales de la comunicación someten su trabajo a los criterios establecidos dentro de la labor periodística; controlable, porque los profesionales de los medios disponen de unos referentes sólidos para comprobar, matizar y contrastar las informaciones recibidas» (Perujo, 2002).

Por lo tanto, aunque la solución o el reto ya está planteado, el peso de la tarea no recaerá sólo en una de las partes, en este caso, la de los medios de comunicación sino que, como nota Julián Barriga (2003: 209), «el colectivo de la discapacidad no puede bajar la guardia en el tema de su organización y asociación y representación en la sociedad».

Por último, la «Declaración de Madrid» también propugna una alianza efectiva entre los Medios de Comunicación y las asociaciones de personas con discapacidad, e introduce un tema importante que es el de la accesibilidad en general y, en particular a los puestos de trabajo en los medios:

Los medios de comunicación deben crear y fortalecer alianzas con asociaciones de personas con discapacidad, para mejorar la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación.

Se debería potenciar la inclusión de informaciones sobre las personas con discapacidad en los medios de comunicación como reconocimiento de la diversidad humana. Al referirse a cuestiones de discapacidad, los medios de comunicación deberían evitar enfoques de condescendencia o humillantes y centrarse más bien en las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y en la positiva contribución que las personas con discapacidad pueden hacer una vez que se eliminen estas barreras (Congreso Europeo sobre Discapacidad, 2002).

I.5. CONCLUSIONES PRELIMINARES

El capítulo del marco conceptual nos ha llevado a ir marcando unas líneas de interés desde los objetivos planteados en la hipótesis. Estas líneas corresponden a los diversos apartados en que lo hemos dividido.

En primer lugar, nos hemos acercado al fenómeno de la discapacidad. Vinculado a ello, hemos concretado el marco de incidencia de este fenómeno en las instituciones y organizaciones de la intervención social, especialmente las que se refieren al cambio social y a la discapacidad en particular. Por otro lado, hemos intentado aproximarnos a la cuestión de la comunicación, otro de los ejes de la hipótesis, canalizando nuestra visión de la misma hacia modelos concretos que se adecuen al propósito de análisis comunicacional de una institución concreta que realizaremos en el trabajo de campo. Por último, en este capítulo, hemos relacionado el cambio social, la comunicación y la intervención en discapacidad para poder vislumbrar las potencialidades que ofrecen desde su vinculación en un trabajo multidisciplinar como el que pretendemos.

De todo ello presentamos a continuación unas conclusiones preliminares que nos ayuden a resumir lo que hemos realizado en esta primera parte y nos inviten a seguir profundizando en las siguientes desde la praxis real de una institución que interviene en la discapacidad como es el Real Patronato sobre Discapacidad.

I.5.1. LA DISCAPACIDAD, ENTRE LO COMÚN Y LO DIVERSO

Al observar el fenómeno de la discapacidad, nos damos cuenta de que no es algo cerrado y perceptible sólo cuantitativamente por observadores externos. Es similar al fenómeno de la cultura, que no «funciona» si no se tienen en cuenta la diversidad de sus manifestaciones, pero que es incomprendible sin el intercambio y el mestizaje.

La discapacidad constituye una escala de grises de la que participamos todos los seres humanos, sin excepción, desde que no existen estados de salud perfectos. A lo que añadiríamos, más allá de la salud, porque todos somos dependientes y no existe nadie con un grado de autosuficiencia tal que pueda aislarse del resto de la humanidad (Del Águila, 2001). Por otro lado, porque vivimos en una sociedad, en un mundo, que no están hechos para todas las personas y en los que cada una se sitúa desde las oportunidades (o falta de ellas) de las que disponga.

Dada esa variedad humana, dentro del ámbito de la discapacidad, como en otros campos, existe el peligro de apelar a la diversidad de los individuos de una forma excesiva. Si bien es verdad que es una riqueza a celebrar, puede convertirse también en un lenitivo alienante que acalle las reclamaciones legítimas de los distintos colectivos sociales.

Como constatan Palacios y Romañach: «la división puede llegar a ser negativa en la medida que crea jerarquías dentro de la discapacidad y, por tanto una mayor discriminación» (Palacios, 2006: 200). Son los peligros de creer que se ha conocido al colectivo sólo a través de uno de sus representantes con sus logros o sus defectos. O, del mismo modo, creer que ya se ha dado solución al tema de la exclusión cuando se promociona sólo a las personas con una leve afectación en su funcionalidad y participación, dejando todavía más invisibles a aquellos con una discapacidad mayor.

Es necesario encontrar el equilibrio entre diversidad y colectividad.

I.5.2. LA DISCAPACIDAD COMO REALIDAD CONSTRUIDA Y EN CONSTRUCCIÓN

Por lo que hemos visto en el marco conceptual, sobre todo en los modelos sociales de la misma, podríamos concluir que «los/las discapacitados/as no existen», pero sí las personas con discapacidad (Maraña, 2004: 18). Mientras exista la negación de derechos y, por tanto, personas en proceso de exclusión debido a la discapacidad, es una realidad a tener en cuenta porque condiciona sus circunstancias de vida e incluso su propia identidad.

Pero, por otro lado, en la medida en que se logre disociar ciertos conceptos, como por ejemplo los de «enfermedad» y «discapacidad» en sus justos términos, se irá viendo cómo son constitutivas de la condición humana y no atributos de una minoría específica e identificable.

Lo que se pretende, insiste Oliver, es construir una nueva perspectiva en la que se vea que la discapacidad está producida socialmente y no es, entre otras cosas, una anomalía médica o fisiológica a corregir (Oliver, 1998: 39). Muestra de ello es el ejemplo que sigue proponiendo este mismo autor cuando constata que, es «la economía política de una comunidad la que determina qué condiciones de deterioro de la salud se producirán, cómo se definirán y en qué circunstancias, y por último quién recibirá los servicios» (Oliver, 1998: 40).

El movimiento de la discapacidad se estudia casi exclusivamente desde el punto de vista de la defensa y de la autoayuda. Como condición esencial del ser humano que debe ser estudiada en mayor profundidad porque, a través de la manifestación de sus grados extremos, se puede llegar a conocer aspectos de la realidad todavía desconocidos o que han pasado desapercibidos hasta la fecha (Del Águila, 2001). Por ejemplo, constata Oliver, no hay ninguna alusión a «la importancia de los nuevos movimientos sociales en general, al movimiento de la discapacidad en particular, ni al desafío que representan para la producción de la discapacidad sus representaciones culturales» (Oliver, 1998: 40).

Por eso, es necesario, por un lado, crear condiciones para que las personas con discapacidad estén presentes en actividades relacionadas con cualquier tema que les interese personal, profesional o socialmente, y no sólo en foros en los que el tema sea la discapacidad en sí. Y, por otro lado, fomentar la comunicación para dar a conocer esas actividades que estaban escondidas o eran negadas pues, tan pronto como se comprende la verdad de esta situación, caen las barreras entre personas, incluso las que separan a las personas con discapacidades más graves o notorias de las personas con discapacidad leve o poco aparente.

Por último, siguiendo las propuestas de Luís Miguel Del Águila, desde el punto de vista político, la causa de la discapacidad es una de las más importantes de la humanidad, como reconoce Naciones Unidas, y porque implica y es común a las grandes mayorías que sufren discriminación y carencias, es decir, marginados, desplazados y pobres.

De todas formas, estos procesos no están exentos de controversia. Podemos caer en algunas paradojas que creemos difíciles de resolver:

- La tendencia a problematizar en exceso aquellas realidades sociales que incluyen a personas que no entran en el estándar social. No por el hecho de estar en el colectivo de la discapacidad una persona debe sufrir dificultades, pero sería incoherente o inocente el negarlas en su totalidad.

- El situarse en los extremos que se encuentran entre el imperativo moral de la «curación» de una deficiencia que derive en discapacidad (marcado por la prevención y la rehabilitación) y el negarse a cualquier intervención posible que la evite o la palíe. Esta paradoja sigue produciendo distanciamientos entre, por ejemplo, personas afectadas por la discapacidad y los encargados de la prevención o rehabilitación. También es importante su influencia en las relaciones sociales que se establecen y en el modelo de intervención en discapacidad por el que se opte.

Ante el conflicto que estas paradojas pueden plantear, como ante tantos otros, proponemos una actitud de diálogo que nos acerque al equilibrio (sabiendo que no será una situación estable sino dinámica como el proceso de nominalización que vemos a continuación).

I.5.3. LA NOMINALIZACIÓN O DEFINICIÓN DE LA REALIDAD COMO PROCESO CONSTANTE

Es importante la denominación de objetos, individuos y situaciones con las que nos encontramos, porque, como decía Demetrio Casado «a través de la lengua creamos imágenes: la palabra “minusválido” nos está poniendo en evidencia que no es indiferente el usar una palabra u otra» (INSERSO, 1992: 130-133). Aunque en su momento ésta fue una palabra corriente, como lo fueron «subnormal» o «anormal», todavía comparte con ellas una visión degradante de la persona, en este caso de su valía o capacidad, respecto a otras.

En la vida política y social las palabras y las expresiones no se dan de una forma absolutamente acabada y universal. Su sentido se va elaborando progresivamente, confrontándose conflictivamente en su uso. Para Windisch, éste es también un tema importante porque palabra y realidad se dan la mano: «*le langage, les mots ne sont pas qu'un reflet de la réalité; ils sont créateurs et modificateurs de réalité*» (Windisch, 1987: 28).

En el caso de las palabras, pues, el problema no está en que podamos escoger entre varias soluciones, ni siquiera tenemos soluciones claras que ofrecer en muchos casos. El problema básico, como nos dice Domingo García-Marzá, es que «necesitamos nuevos conceptos que nos permitan reflexionar sobre estas nuevas realidades, nuevas ideas para entendernos sobre lo que debería ser» (García-Marzá, 2003: 159).

En el caso que nos ocupa, no cambian las palabras o denominaciones de las situaciones porque sí, sino desde la llamada a ampliar su significado ante cambios estructurales de la realidad social. Y, todavía más, pensando en el futuro, deberían llegar a ser un replanteamiento de las utopías surgidas desde los distintos modelos para que no sigan siendo marginadoras (Abberley, 1998: 83).

En la práctica, hemos constatado cómo la nominación del fenómeno de la discapacidad puede ser válida o no según el contexto en el que se utilice. Así, desde la subjetividad, cuando una persona tiene conciencia de sí, lo más lógico es que piense que está coja si tiene dificultad al desplazarse, está ciega si no ve o sorda si no oye, etc. En un contexto médico u hospitalario habrá que utilizar términos científicos para denominar ese fenómeno. En cambio, para describir cómo se constituye la sociedad y en qué se basan sus derechos, convendrá destacar la diversidad de respuesta de cada uno de los miembros que la constituyen. Y, por último, cuando se constata una limitación en la funcionalidad o participación de una persona en esa sociedad, sea cual sea la causa, se habla de una discapacidad.

Peters (1998: 234) observa cómo, en este esfuerzo definitorio, se han utilizado gran número de metáforas: «persona con reto físico, aprendiz alternativo», pero para destacar que, de la misma manera, se llame al resto, a los otros «personas con cuerpo temporalmente capacitado».

Sea como sea, más allá de la denominación que se use, creemos que hay un desfase entre esa evolución terminológica y el verdadero desarrollo humano. Creemos que no corresponden los esfuerzos que se hacen para ser «políticamente correctos» en el lenguaje y la práctica real que se manifiesta a través de las distintas culturas.

Sin pretender extender más esta controvertida cuestión, en este trabajo optamos por usar el término «discapacidad». Aunque, en un principio, haya sido una de esas palabras inventadas (puede que de una mala traducción de la inglesa *disability*) o se haya convertido en una palabra «maletín» (ver el apartado I.4.4.1.b, referente a las dificultades de la comunicación intercultural), se adoptó mayoritariamente en su momento y es la que creemos que mejor funciona para nuestros objetivos.

Es verdad que van surgiendo nuevas denominaciones, que también hemos usado, como la de la «diversidad funcional». El problema es que la diversidad es un aspecto que se diluye en su generalidad, que no describe ninguna situación en particular y que no se puede dividir en intensidades (por ejemplo: una persona con «mayor o menor diversidad funcional» creemos que no describe realmente lo que quiere decir). «Discapacidad» creemos que refleja mejor la idea marginadora que desgraciadamente existe todavía alrededor de ella.

En definitiva, creemos que esta mirada retrospectiva y la opción por una terminología concreta, son como un entrenamiento a través de la ejercitación que propone Miquel Rodrigo: el esfuerzo de reinterpretación de las propias manifestaciones culturales «que nos coloca en una posición inmejorable para flexibilizar nuestro pensamiento y, así, ayudarnos a re-conocer a “el otro”» (Rodrigo, 1999: 14).

Este mismo autor, Rodrigo, refiere este esfuerzo al término de cultura en el sentido enriquecedor de mirar la propia desde la perspectiva de otra para permitirnos tener un mejor conocimiento de nosotros mismos. Para ello apela de nuevo al lenguaje y propone que «tomar conciencia de los distintos significados de las palabras es un primer paso importante, porque la lengua está ligada a las estructuras culturales de una comunidad» (Rodrigo, 1999: 236).

De la misma manera, podemos hacer el ejercicio, si somos personas sin ninguna discapacidad, de mirarnos desde la perspectiva de la discapacidad o viceversa. Algo que, aún por muy sabido, es poco practicado.

I.5.4. LA FORMA DE ENTENDER LA DISCAPACIDAD Y EL MODO DE INTERVENIR EN ELLA ESTÁN RELACIONADOS

En este capítulo conceptual hemos hecho un repaso de las definiciones de la discapacidad, de su marco de incidencia y de la comunicación.

De la misma manera que no es indiferente el modelo de comunicación que usemos para intervenir en discapacidad, como profundizaremos en su momento, tampoco es indiferente la manera de entender el fenómeno de la discapacidad ya que se traduce en formas concretas de intervención.

Así nos podemos encontrar con actitudes muy variadas que van desde una intervención que podemos llamar clientelar, hasta aquella que entiende que la discapacidad se ha de gestionar de una forma transversal. Es decir, en la intervención en discapacidad podemos encontrar desde actitudes paternalistas y asistencialistas hasta aquellas más participativas y que trabajan desde la calidad de vida. Estas actitudes creemos que responden a maneras distintas de entender la discapacidad.

La actitud clientelar surge desde el sentimiento, desde lo simbólico (Casado, 1995: 55), como iniciativa personal de alguien que quiere dar respuesta a la discapacidad y sacar un provecho de ella, sobre todo de imagen. Se utiliza la ultradependencia y el corporativismo de las personas (Vidal, 2004: 257) ofreciéndoles soluciones especializadas y segregadas del resto de la sociedad o del resto de personas con otras discapacidades.

La actitud que hemos llamado transversal surge desde una idea compartida y objetiva y no tan subjetiva como la anterior. Es una respuesta que reclama organización y coordinación para gestionar las prácticas surgidas desde las distintas realidades culturales de los actores sociales. Aquí se trabaja para establecer políticas no excluyentes para nadie, sin pensar en la multiplicidad de las situaciones personales que se puedan presentar.

De nuevo se necesita encontrar el equilibrio entre ambas respuestas a la intervención en la discapacidad. Es el debate permanente que plantea la combinación entre respuestas especializadas y las normalizadas, cuando aquellas no son necesarias.

I.5.5. LA TRANSVERSALIDAD DE LA COMUNICACIÓN EN DISCAPACIDAD COMO CRITERIO

Por último, y para dar continuidad al trabajo que exponemos en los siguientes capítulos, llegamos a la conclusión de la necesidad de replantearse una cuestión que creemos fundamental para cualquier persona o institución que quiera tener una repercusión social en su entorno. Es la cuestión de la comunicación, de por qué y cómo comunicar. Es decir, es imprescindible ver

qué estamos dispuestos a hacer por la comunicación, si realmente vale la pena comunicar lo que estamos haciendo y ver que, en la medida en que lo hacemos, estaremos desarrollándonos con ella.

La primera idea que surge en torno a esta cuestión es la de plantearse la comunicación sólo y casi exclusivamente desde la presencia en los grandes medios de comunicación a través de personal cualificado. Pero esto nos plantea una nueva pregunta: ¿es necesario estar presentes en los medios de comunicación a toda costa? Según lo que hemos visto en esta parte, podemos concluir que no. Es necesaria la presencia en los medios pero los recursos comunicativos no comienzan y acaban en ellos sino que son mucho más amplios y diversos. Incluso la opción por «no comunicar» está diciendo mucho de sí mismo.

Por otro lado, creemos que no todo vale en la comunicación institucional o, al menos, no todo puede considerarse de la misma manera. Creemos que es tan necesario plantearse la presencia en los grandes medios como el descubrir cuál será la manera más adecuada de comunicar que sea coherente con los propios objetivos y fines (Benet, 2003; Nos, 2007).

De hecho, las organizaciones y actores que intervienen en la discapacidad renuncian, por ejemplo, a privilegiar una comunicación que mueva a la lástima, a la espectacularización o a la morbosidad. Si se quiere ser coherentes con el tipo de solidaridad que se profesa, se podrán usar unos recursos y se deberán rechazar otros. No se pueden compatibilizar las imágenes «dramáticas», en un extremo, o que muestren un excesivo «heroísmo», en el otro extremo, con la normalidad y objetividad que habitualmente se pretende.

En este sentido es importante plantearse la eficacia que queramos conseguir con la comunicación. Para ello será preciso poner en diálogo «sus características genéricas, sus funciones transversales y sus objetivos específicos en cada situación de comunicación» (Nos, 2007: 211).

Todo ello va formando lo que se denomina personalidad comunicativa que tiene mucho que ver con lo que llamaremos estilo comunicativo hacia el que apunta nuestro trabajo. Esto es importante porque, en la mayoría de las ocasiones, por encima de ser la institución la que imprime y marque un estilo de comunicación, es el estilo de comunicación que se adopta el que configura la institución. Esta eficacia comunicativa se puede ir encontrando si se establece un diálogo entre ambas partes, es decir, entre institución y estilo comunicativo (Nos, 2007: 212).

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

SEGUNDA PARTE

METODOLOGÍA DE TRABAJO

II.1. INTRODUCCIÓN A LA METODOLOGÍA

Antes de presentar propiamente el corpus metodológico que hemos adoptado para la realización de este trabajo, dedicaremos esta parte inicial a las teorías en las que nos basamos para desarrollar la metodología para el mismo.

Hemos creído que al observar una institución concreta, como es en nuestro caso el Real Patronato sobre Discapacidad (como abreviatura utilizaremos «RP», de Real Patronato, que es la denominación común en las diversas formas que ha adoptado), en un espacio de tiempo determinado, puede provocar la sensación de que pretendemos evaluar la gestión realizada en ella. Es verdad que a partir de las conclusiones podemos aportar nuevas ideas que pueden resultar aplicables, pero el objetivo primordial de nuestro estudio tiene una pretensión más amplia. Quisiéramos profundizar en la comunicación para descubrir en ella aspectos que contribuyen al desarrollo en general y no particularmente de una organización. Sin que nuestra meta, por tanto, sea realizar la evaluación de una entidad social como el RP, no nos preocupa sin embargo que en algunos momentos lo parezca. Como apunta Nirenberg:

La evaluación es una actividad programada de reflexión sobre la acción que se lleva a cabo mediante procedimientos sistemáticos de recolección, análisis e interpretación de información, y a través de comparaciones contra parámetros definidos. Su propósito es formular juicios valorativos fundamentales y comunicables, sobre los procesos o actividades realizadas, así como sobre los procesos e impactos logrados. Permite emitir recomendaciones para la toma de decisiones orientadas a mejorar la acción (Nirenberg, 2007: 2).

El nexo entre evaluación e investigación está en que en ambos procesos se utilizan procedimientos sistemáticos. Es decir, el denominador común existente entre ambos está en el rigor metodológico que requieren sus procesos. Ahí podemos encontrar, como apunta Nirenberg, la vinculación entre la evaluación y la investigación social que pretendemos realizar. En ambos casos utilizaremos los mismos métodos y técnicas para asegurar el rigor necesario y otorgar fiabilidad a las conclusiones.

En esta línea, no habrá una nítida distinción, pues, entre investigación y evaluación si nos fijamos en sus respectivos fines: la investigación procura avanzar en la producción y acumulación de conocimientos, la evaluación se preocupa sobre todo por recomendar cursos de acción eficaces para la resolución de problemas.

De la misma manera que de una evaluación bien hecha se incrementa el conocimiento, ya que evaluar implica transformar la información en nuevo conocimiento, la investigación se

puede preocupar de resolver problemas. Se trata sólo de cuestiones de énfasis sobre todo cuando se intenta realizar, como pretendemos, una investigación evaluativa fruto de la observación y recopilación de acciones ya realizadas.

Por otra parte, dentro de esta introducción, queremos destacar unos parámetros o conceptos y que nos permitirán el análisis que pretendemos desarrollar, como nos sugiere Juan Benavides (2001a). Nos moveremos entre dichos conceptos, que explicaremos en su momento y que son los cinco siguientes:

- «Comunicación», como coordinación de la interdependencia. En esta dinámica aparecerán los «escenarios» que definiremos a continuación.

- «Identidad», entendida tanto como identificación de una organización, que como forma de proyectar en los sujetos los rasgos corporativos propios.

- «Imagen», como conjunto de conceptos mentales que permiten al sujeto una forma de conocimiento de los ámbitos donde éste vive. Vendría a ser la identidad percibida apuntada por Costa (2004).

- «Cultura», como identidad construida por la propia entidad y sus circunstancias, o proyectada. Teniendo en cuenta, asimismo, su doble perspectiva culturalista o relativista (Benavides, 2001b: 38).

- «Discurso» como dominio general de los enunciados que posee una estructura interna o conjunto de reglas que se relacionan con los comportamientos de los hablantes.

Excepto esta última, que es propia de Benavides, Costa (2004: 545) también considera estos parámetros como básicos en el nuevo contexto de las organizaciones o corporaciones en que nos movemos que está determinado por la cultura del servicio en la que priman los valores. Es más, «el sistema de valores que transmiten las organizaciones es consecuencia directa de su propia cultura organizacional» (Nos, 2007: 45). Es una idea básica que apunta ya Javier Erro cuando afirma lo siguiente, y que debemos tener en cuenta también para entender la metodología que presentaremos a continuación:

La naturaleza cultural del problema comunicativo de las ONGD significa que para cambiar sustancialmente las prácticas comunicativas de las ONGD deben repensarse a fondo, replantearse su misión, objetivos, estructura y cultura, y comenzar a cambiarse desde dentro. Supone entender en toda su dimensión la importancia estratégica de la comunicación en clave cultural (o antropológica) en el campo de la cooperación para el desarrollo. A eso nos referimos cuando hablamos de la necesidad de reparar en otra forma de entender lo comunicativo. Para hacerlo conviene conocer con precisión qué significado tienen términos como voluntad de comunicación, transversalidad de la comunicación, mirada comunicacional y corresponsabilidad comunicacional (Erro: 2002: 92).

En nuestro caso, estos últimos términos los resumimos en el concepto de transversalidad. De todas formas, teniéndolos todos en cuenta, pasamos a continuación a describir las teorías que utilizaremos principalmente y que sustentan, como decimos, el corpus metodológico del presente trabajo. Con esta introducción tendremos una mayor claridad de la estructura del mismo y, en particular, de lo que desarrollaremos en el posterior capítulo dedicado a los análisis, realizados en el trabajo de campo.

II.1.1. DE LOS ESCENARIOS DE COMUNICACIÓN A LOS DISCURSOS SOCIALES: HACIA UNA EFICACIA CULTURAL EN DISCAPACIDAD

El presente trabajo está planteado desde un amplio marco conceptual que podría hacernos creer que nos centramos exclusivamente en las palabras o conceptos en sí y en cómo son utilizados por los actores implicados en la organización analizada. Es decir, que nos basamos exclusivamente en los textos referidos al fenómeno de la discapacidad y su comunicación.

Como veremos, este marco conceptual supone, más bien, el inicio de lo que después será el análisis material que desembocará en la contextualización necesaria de la que surgen los discursos sociales que albergan y generan los cambios sociales. Hemos seguido, pues, en esa primera parte conceptual, la tradición del segundo Wittgenstein (1988: 83), quien en sus «Investigaciones Filosóficas» explicaba la experiencia de los sujetos y el significado de las palabras a través del concepto de contextos de uso del lenguaje («juegos de lenguaje»), y consideraba que el lenguaje tiene un valor ontológico, es decir, que construye la realidad, en la línea del relativismo lingüístico. Asimismo, como apunta Benavides, los sistemas de representación compartidos (cultura), no sólo tienen consecuencias epistemológicas, sino, también, ontológicas (Benavides, 1997: 107).

Para realizar el proceso posterior, nos inspiramos, en primer lugar, en la propuesta de este último autor y su enfoque cultural e integral en el que se aborda el concepto de discurso, particularmente el de discurso publicitario, como construcción social en el marco de una cultura mediática. Así, Benavides propone un sentido amplio de lo publicitario que se acerca a lo propuesto en los objetivos de nuestro trabajo:

La actividad humana y su reflejo en la vida de las organizaciones se expresa a través de múltiples formas, que no son siempre comerciales –en su sentido económico-, pero sí publicitarias, en la medida en que no sólo venden objetos, sujetos o instituciones, sino también relaciones institucionales; esto es, proyectan relaciones sociales y relaciones de poder (Benavides, 1997: 247).

Por tanto, «gracias al lenguaje (discurso), el ser humano –la sociedad- construye y da sentido al entorno donde vive; ese ámbito, de enorme complejidad, es precisamente el objetivo del investigador social o del comunicólogo» (Benavides, 1997: 242).

Siguiendo a Orti, Benavides distingue tres niveles de la realidad social entre los que se encuentra el discurso: «el que se refiere a los hechos (procesos fácticos), el que observa las formaciones culturales ideológicas (procesos discursivos) y el que se centra en el reino de las motivaciones y de las intenciones (procesos proyectivos)» (Benavides, 1997: 244). Nuestro trabajo en concreto, se moverá a lo largo de los distintos niveles: desde la enunciación y valoración de unos hechos, pasando por la comprensión de unas formaciones culturales realizadas a través de los discursos, llegando hasta la interpretación de las motivaciones e intenciones de la organización, sin las que no se sostendrían los discursos propuestos. En el siguiente cuadro se resume la propuesta de Benavides en este sentido:

TABLA 9

Niveles de estudio de la realidad

<i>Procesos constituyentes de la realidad social</i>	<i>Epistemología</i>	<i>Enfoques y modelos</i>
Hechos (Procesos fácticos)	Explicaciones causales	Modelos estadísticos
Discursos (Formaciones culturales)	Comprensión significativa	Modelos lingüísticos
Motivaciones (Procesos proyectivos)	Interpretación hermenéutica	Modelos heurísticos

Fuente: Benavides (1997: 245), citando a A. Orti.

Siguiendo con la propuesta de Benavides, a lo largo del presente trabajo, haremos un recorrido a través de los distintos niveles de los discursos (Benavides, 1997: 244). En el marco conceptual hemos descrito algunos de los arquetipos y mitos que son la expresión de la cultura que envuelve los fenómenos de la discapacidad y la comunicación. En segundo lugar, en los análisis sucesivos que realizaremos en la tercera parte de este trabajo, podremos encontrarnos con unos contextos de socialización y estilos de vida propios de la organización estudiada. Estos son fruto, según Benavides, tanto de la expresión de la identidad individual y social, como de la expresión de los valores asumidos o rutinas establecidas.

Paralelamente al planteamiento de los discursos, creemos que es importante el enfoque que nos ofrece Benavides porque incide en que el análisis parta de la observación de los escenarios en los que se desarrolla la comunicación. Este autor los define de la siguiente manera:

«El escenario es una especie de espacio donde se organizan determinados elementos de una complejidad» (Benavides, 1997: 291; se puede ver también en Benavides, 2001b: 34).

De forma especial, son los medios de comunicación y el desarrollo de la competencia mediática de los públicos, los que configuran esos «escenarios desde donde se organizan los discursos sociales» (Benavides, 1997: 1006; 2001b: 34). «Esos escenarios [prosigue Benavides] pueden entenderse como un espacio estructurado de sentido donde los consumidores e interlocutores sociales intervienen activamente en sus procesos de interacción comunicativa, siendo capaces de comprender, organizar y expresar formas de organización social» (Benavides, 1997: 106).

En definitiva, los escenarios son los espacios de interacción de la comunicación pública en donde negociamos nuestras concepciones del mundo, «nuestro conocimiento de la estructura social» (Benavides, 1997: 105; Nos, 2007: 161).

Desde ese punto de vista más general que nos ofrece Benavides, el presente trabajo lo podemos calificar como la descripción de un «escenario» concreto, en este caso no tan marcado por la comunicación publicitaria como por la comunicación institucional, ni tan expuesto a los medios de comunicación como aquella, dadas las circunstancias que explicaremos en su momento.

En el núcleo del escenario es donde se encuentran los discursos referentes a los fenómenos de la discapacidad y su comunicación, articulados por los contextos de producción y de recepción (Benavides, 1997: 249, en Nos, 2007: 159).

Lo veremos de una forma general y sintética en la siguiente tabla:

TABLA 10

ESCENARIOS DE COMUNICACIÓN.

Contextos de emisión y de interacción. Construcción de sentidos.

Contextos de producción	Contextos de recepción
<ul style="list-style-type: none"> - Universo de las organizaciones: procesos comunicativos institucionalizados (comunicación corporativa), valores y principios de trabajo, estructuras sociales. - Universo de los anunciantes: procesos comunicativos relacionados con la construcción de marca. - Universo de los productos: procesos comunicativos relacionados con la construcción de los objetos. - Universo de la comunicación publicitaria (estrategia y eje de comunicación), categoría de producto o de discurso, Códigos de Conducta o legislación específica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Universo de la individualidad: comprensión vinculada a la identidad, cotidianeidad, estilos de vida, experiencias, cultura publicitaria. - Universo de la comunidad: presencia de los procesos de socialización (adscripción grupal y asignación de roles). - Universo de los símbolos: comprensión interactiva de los productos, marcas y organizaciones, a partir de los sistemas simbólicos de representación social y cultural.
Contextos interactivos	
<ul style="list-style-type: none"> - Universo de la enunciación: elecciones discursivas (estética, procesos de argumentación, persuasión, o comunicación, y elementos formales seleccionados para ello). 	

Fuente: Adaptación y ampliación del cuadro que aparece en Benavides (1997: 249).

Así, teniendo como horizonte una mayor eficacia cultural dentro del fenómeno de la discapacidad, nuestro método de análisis se iniciará en los aspectos más formales y derivará hacia otros más culturales. Intentaremos desvelar con ello la construcción que los emisores hacen de los productos, los temas, las marcas, los grupos sociales, las organizaciones, las culturas (a través del proceso discursivo de desmaterialización) y las variables que incorporan el contexto y el propio receptor (Nos, 2007: 166).

En este sentido, creemos que la personalidad de este método, propuesto por Benavides, se encuentra en la invitación de ir de lo textual a lo social para contrastarlo después de nuevo con lo discursivo, de forma que se establezcan una serie de criterios que reviertan a largo plazo en una anticipación de las construcciones culturales que implica cada una de las decisiones estratégicas y creativas que toman los responsables de la elaboración de cada mensaje o proyecto de actuación (Nos, 2007: 168), en nuestro caso también a nivel institucional.

Por último, como propuesta de este método, vemos que es necesario ampliar lo social a lo cultural, por el papel que la comunicación necesita jugar en «cultivar» (etimología de cultura) otros tipos de relaciones entre los seres humanos (Martínez Guzmán, 2000: 14; Nos, 2007: 215). Los discursos, también dentro del fenómeno de la discapacidad, tendrán que evitar, detectar, o transformar cualquier forma de violencia cultural, y de ese modo buscar lo que Galtung acuñó como una cultura de paz entendida como la transformación de los elementos culturales (discursivos y comunicativos) contraproducentes para la equidad y la justicia (Galtung, 1990). Con la presente investigación proponemos realizar esta aportación desde «dentro», es decir, institucionalmente u organizacionalmente, como planteamos a continuación.

II.1.2. LA TEORÍA DE LA CULTURA DE LAS ORGANIZACIONES O INSTITUCIONAL

En coherencia con lo que acabamos de exponer en el apartado anterior, aplicaremos distintas teorías de análisis que nos acercarán más a la institución del Real Patronato sobre Discapacidad (RP). La primera de ellas es la que se refiere a la cultura de la organización. Nos parecía indicada para estudiar la conducta organizativa de la entidad manteniendo siempre en el trasfondo los discursos y su necesaria eficacia cultural en relación al fenómeno de la discapacidad.

Como propone Antonio Lucas (1997), las organizaciones son redes de individuos coordinados espacial y temporalmente que se nos presentan como sistemas sociales bien establecidos con un dinamismo, una apertura y comunicación propios. Estas son las pautas que marcan el modelo por el que se rigen esos sistemas y son en los que nos fijaremos fundamentalmente.

Para empezar, podemos considerar tres grandes modelos teóricos generales de referencia: la Escuela clásica, la Escuela de Relaciones Humanas y la Escuela Sistémica (Lucas, 1997: 46).

En las teorías clásicas de la organización se consideraba la racionalidad del individuo como elemento dominante de la actividad humana, y, por tanto, como elemento básico de la organización del trabajo, reduciendo en buena parte su concepción de la persona a la de *homo economicus*, con un sentido muy individualista de su acción. El modelo implícito de información en esta perspectiva es unidireccional, siguiendo los cauces y las necesidades reflejadas en la línea de mando que señala el organigrama (Lucas, 1997: 47).

Posteriormente se intentaron superar, con el movimiento de relaciones humanas, el reduccionismo economicista y tecnicista de las Teorías Clásicas. Se considera ahora al sujeto productivo como ser social, *homo socialis*, incluso como persona que busca «realizarse» en las tareas que ejecuta. En el modelo planteado de relaciones personales aparece como importante la comunicación ascendente y descendente, incluso ésta resulta necesaria para el buen funcionamiento de la organización (Lucas, 1997: 53-54).

Como tercer paso, Antonio Lucas recoge las Teorías Sistémicas que pretenden ir más allá de la consideración del individuo como *homo economicus*, como *homo socialis* o como «persona que se realiza». Estas teorías se enfrentan al «hombre complejo» que actúa en una organización compleja (Lucas, 1997: 58). Es en este modelo organizativo sistémico, en el que se subrayan las partes interconectadas formando una unidad, donde es más fácil apreciar la importancia de la comunicación y su carácter esencial en la organización. Así podemos definirlo como una forma específica de entrelazar las comunicaciones, una red más tupida e interconectada de transporte de información (Lucas, 1997: 59).

Pero la propuesta de Antonio Lucas va más allá de estas tres teorías, incluso de la sistémica, y propone la llamada «Cultura de las organizaciones». Ésta se da cuando la organización es considerada con un cierto grado de permanencia en la que «es posible ir distinguiendo un conjunto de elementos conexos en equilibrio formando un todo con una determinada autonomía; aunque sin olvidar que entre todos estos elementos hay una cierta determinación de la conducta de los miembros» (Lucas, 1997: 71).

Justo Villafañe (1999: 123) piensa que, de la misma manera que en una organización existen zonas que son fácilmente accesibles y observables, existen otras más opacas a las que sólo se puede llegar a través del análisis de los comportamientos y de las actitudes que son, según este mismo autor, el inconsciente donde reside el núcleo de la cultura organizativa de una entidad.

Con la «Teoría de la cultura organizativa» se ha intentado interpretar esos aspectos simbólicos de la vida organizativa, es decir, se ha querido explicar el desarrollo y uso de elementos tales como el simbolismo organizativo, las lógicas subyacentes, las metáforas comunes y los

valores (Lucas, 1997: 72). Estas teorías han ido creciendo en importancia en la medida en que se ve la clave del éxito en la habilidad de las organizaciones en liberar las cualidades ocultas que albergan para alcanzar las metas propuestas (Villafañe, 1999: 123).

Con una perspectiva similar a la de la cultura corporativa, Canevaro (1987) propone que nos fijemos tanto en los elementos que aparecen como en los que se ignoran dentro de la propia dinámica estructural. Así habla de reparar en «lo “no dicho por lo sabido”, las normas conocidas y oficiales, y aquellas latentes y construidas sobre los hábitos, las decisiones expresas y aquellas “que funcionan” “dadas”, de hecho, el predominio de un estilo de comunicación sobre otros» (Canevaro, 1987: 26).

Villafañe, citando a Edgar H. Schein define este tipo de cultura como «un modelo de presunciones básicas –inventadas, descubiertas o desarrolladas por un grupo dado al ir aprendiendo a enfrentarse con sus problemas de adaptación externa e integración interna- que hayan ejercido la suficiente influencia como para ser consideradas válidas y, en consecuencia, ser enseñadas a los nuevos miembros como el modo correcto de percibir, pensar y sentir esos problemas» (Villafañe, 1999: 124).

José Antonio Garmendia (1990) se inspira para su definición de cultura organizacional en la teoría antropológico-funcionalista de la «cultura» en que la organización es la base para conseguir unos objetivos, así como en la concepción relativista y dialéctica que percibe la organización de forma más flexible y adaptativa.

Desde ahí Garmendia propone tres concepciones de la cultura organizativa. La primera es la que se concibe como cristalización del entorno como primer factor de influencia. La segunda entiende la cultura como un instrumento de gestión en el que se proponen dos paradigmas para la consecución de las metas: el Sistema Mecánico de Gestión (SMG) y el Sistema Orgánico de Gestión (SOG). La tercera concepción de cultura, para Garmendia, se basa en la «autoimagen» o percepción global que tiene el personal de la entidad de ésta (cuanto mayor sea el consenso en significados, símbolos y valores, más fuerte será su cultura). Para Garmendia la cultura es como la «organización de la organización».

En esta línea Justo Villafañe propone que la cultura se defina como «la construcción social de la identidad de la organización» (Villafañe, 1999: 127). Esta cultura junto con la historia de la organización y el proyecto institucional o empresarial (constituido por la filosofía corporativa, los valores asumidos por la organización y las orientaciones estratégicas) son lo que van construyendo la identidad como algo dinámico (Villafañe, 1999: 18).

Por tanto, acopiamos las propuestas de Antonio Lucas sobre la «Teoría de la cultura organizativa», lo propuesto por Canevaro con su «Análisis institucional» y los conceptos de cultura corporativa de Schein y Garmendia recogidos por Villafañe como base para conseguir desgarrar la complejidad de la vida de cualquier institución y, en concreto, para conocer mejor la institución del RP.

No se tratará tanto, en nuestro caso, de realizar el paso previo, como recomienda Villafañe (1999), de cara a la realización de los cambios oportunos en su cultura para resultar exitosa, como de elaborar una herramienta de conocimiento y profundización en algo que se muestra muchas veces tan opaco como el comportamiento implícito y simbólico de la misma.

Teniendo esto presente, nos basaremos en los esquemas prácticos de análisis que nos aportan Fantova (2001) o Nirenberg (2007) y planteamos, a continuación, aquellos elementos que utilizaremos como plantilla a la hora de observar la cultura organizativa del RP.

Estos elementos son los siguientes:

1. El entorno.
2. Los recursos.
3. Los procesos.
4. La estructura.
5. Los aspectos intangibles: afectivos, cognoscitivos y culturales.

1. El entorno

Fantova (2001: 56) afirma que «en la medida que se constituye, estructura o diferencia una organización, lo hace respecto de su entorno. Es decir, la construcción de una organización es (simultánea y necesariamente) la configuración de su entorno».

Cuando se aborda el entorno se indaga sobre el contexto, el ambiente, o medio ambiente que envuelve a la organización.

En primer lugar, se debe observar el entorno macrosocial. Este lo constituye el conjunto de la realidad que puede afectar a la organización y puede verse afectado por ella: cuestiones políticas, económicas, legislativas, climáticas, culturales, urbanísticas, tecnológicas, laborales, geográficas u otras.

En segundo lugar, nos fijaremos en el entorno microsocia que está compuesto por las personas o grupos que tienen algún interés en relación con la organización (*stakeholders*). Estos pueden ser clientes, participantes, empleados, asociaciones, proveedores, colaboradores, políticos, voluntarios, organizaciones reguladoras, donantes, directivos, acreedores, audiencias, grupos de presión, miembros, beneficiarios, comunidad circundante, destinatarios, etc. Este entorno nos ayudará a definir la ubicación social de la organización o de partes o unidades de ésta.

Respecto al entorno, también se suelen observar los efectos que ejerce la organización en él. En este sentido, se suele distinguir entre producto (*output*), salida, que es fruto del proceso de transformación realizado por la organización, y el resultado (*outcome*), sus repercusiones, es decir, cómo es recibido el *output* en el entorno. Esto último se suele medir a través de los impactos o de su repercusión en la construcción de la imagen pública. Se realiza de una forma cuantitativa y cualitativa si, como en el marketing, considerásemos el entorno como mercado.

2. Los recursos

Para Fantova (2001) los recursos son todo aquello que le entra al sistema (*input*) y que, por tanto, es transformado (o, también, utilizado) por el mismo y, de alguna forma, constituye ese sistema. Hablamos de:

- Recursos financieros, que marcarán su sustentabilidad económica.
- Recursos materiales. Estos, al entrar en la organización se transforman en infraestructura de la misma.
- Recursos humanos. Resultan variables según la relación entre las personas y la organización. Este insumo se convierte en estructura social.
- Información. Se refiere a lo que se intercambia en la comunicación o relación entre las personas. Se debe observar si se trata de información con contenido, con emoción, con significación, con influencia (siempre mutua). Estos insumos alimentan el proceso de transformación o producción y el proceso de estructuración de la organización, procesos sinérgicos y, en cierta manera, indiferenciables (Fantova, 2001: 58). La información se transforma en lo que hemos llamado aspectos culturales, cognoscitivos y emocionales, que desde la tradición marxista podríamos llamar superestructura (Fantova, 2001: 59).

Nirenberg insiste más en las dimensiones referentes a los procesos, a las cuestiones estructurales y de resultados que describiremos a continuación. Pero antes de entrar en ellas sugiere que se ponga por delante la misión y valores que sustentan la organización. Los cree importantes porque «es alrededor de ello que se realiza la construcción del sentido organizacional» (Nirenberg, 2007: 14).

3. Los procesos

Para Fantova, proceso y estructura son dos caras de la misma moneda. «Todo proceso viene mediatizado o canalizado por la estructura y todo proceso es proceso de estructuración o reestructuración, es decir, proceso que afecta a la estructura. Por otra parte, en la medida en que un proceso se estabiliza o se formaliza, decimos que se estructura» (Fantova, 2001: 60).

Se define, pues, el proceso como una serie ordenada de actividades en las que se consumen recursos y que generan un producto (o servicio). Un proceso se compone de actividades, de las que, a su vez, forman parte las tareas.

Cuando hablamos de procesos y de actividades en las organizaciones nos hemos de referir al conjunto de la acción, sean formales e informales, vinculadas con la producción o con la conspiración, lícitas e ilícitas, lineales y circulares y así sucesivamente.

En nuestro estudio nos fijaremos, como propone Fantova (2001: 61), en un triple componente:

- **Planificación** (incluida la toma de decisiones). Actores que intervienen en ella. La forma en que se toman las decisiones, por su redundancia en la estructura (desde las más jerárquicas/autoritarias hasta las más horizontales/democráticas).

- **Ejecución**. Para lo que Nirenberg (2007: 15) propone fijarse en elementos de gestión tales como: si se realiza de forma asociada (la que se realiza junto a otros para la consecución de fines comunes), si se hace un trabajo en red (las redes se diferencian de las formas organizativas tradicionales, piramidales y jerárquicas, conformándose como estructuras heterárquicas, donde existen varios centros de poder o nodos y no uno sólo. En las redes, sus miembros interactúan o intercambian en base a similitudes, diferencias y/o complementariedades, en pro de propósitos comunes, sin dejar por eso de lado sus fines propios o sus identidades personales, grupales o institucionales). En este apartado se incluyen los conflictos y el modo de resolución de los mismos.

- **Evaluación**. Por último se valora la existencia y pertinencia de mecanismos de programación, monitoreo y evaluación.

Para la aplicación práctica de estos elementos, Fantova (2001: 61) señala que el establecimiento de los llamados sistemas de calidad no es sino la formalización y documentación de una serie de procesos que generan documentos como el manual de calidad (en el que se reflejan las políticas sobre calidad) y el manual de procedimientos.

Un análisis pormenorizado de los procesos, realizado desde las presentes propuestas de Fantova (2001: 62), nos llevará a distinguir la existencia de una tecnología y estrategia propia de la organización. En otras palabras, las organizaciones van adquiriendo unos modos de hacer efectivos y unas maneras propias, muchas veces no explícitos, que, en la medida que se hacen conscientes, nos ayudan a conocer y situar mejor la propia institución.

4. La estructura

Fantova (2001: 63) incluye en las estructuras todas las interacciones sociales que constituyen ese macroproceso que es una organización y que van produciendo reglas o normas que, a su vez, regulan esas relaciones y vínculos.

Dentro de la estructura de una organización puede ser objeto de estudio lo que llamamos sistema relacional o estructura informal de la organización en la cual podemos encontrar redes o estructuras de comunicación, socioafectivas, de poder, de roles, de ubicación física o de estatus que sin haber sido establecidas formal u oficialmente, regulan de hecho muchas facetas de la vida de la organización.

Por otro lado, está la estructura formal. Se afirma que en las organizaciones, un correcto diseño y comprensión de las mismas resulta de capital importancia, precisamente porque, por su tamaño, las organizaciones no pueden posibilitar relaciones directas entre todos los miembros. En todo caso tampoco cabe hacer una separación drástica entre la estructura informal y la estructura formal (Fantova, 2001: 63).

Para su análisis, Fantova recomienda que lo más práctico es empezar por el núcleo de operaciones o base de la organización (Fantova, 2001: 64). Se trata de la parte de la organización que está en contacto directo con los clientes o usuarios, o la que está involucrada en los procesos básicos (directamente relacionados con la misión) de la organización.

Hablando de la estructura se debe distinguir la llamada línea jerárquica de aquella que la organización se dota como apoyos. Estos apoyos están constituidos por una tecnoestructura y un *staff* de apoyo. Es decir, encontramos una dimensión técnica y otra administrativa. Lo técnico sería lo relacionado con el contenido de la misión de la organización. Lo administrativo se refiere a los aspectos formales comunes a cualquier organización con independencia de su misión.

Así denominaríamos tecnoestructura a puestos o unidades que no están inmersos en la línea jerárquica (es decir, no están en la línea media entre el ápice estratégico y el núcleo de operaciones) y apoyan los procesos aportando conocimiento técnico relativo a lo específico de la organización. Aquí ubicaríamos a los técnicos especializados en aquello que la organización sabe hacer. Por el contrario, incluiríamos en el *staff* de apoyo a departamentos o personas, típicos de cualquier organización (con independencia de su misión) que contribuyen al buen funcionamiento de ésta, liberando de funciones a la línea jerárquica (ápice, línea media y base). Son, por ejemplo, los servicios de contabilidad o recursos humanos (Fantova, 2001: 64).

Respecto a la estructura formal y la informal Nirenberg (2007: 14) señala que nos fijemos en si es adecuada o no, a la luz de la potencialidad del cumplimiento de la misión institucional y de los objetivos.

Al observar la estructura y los papeles que se desempeñan en ella podemos fijarnos en su nivel funcional, lo que Nirenberg (2007: 15) califica de carácter participativo de la gestión institucional o de las intervenciones sociales (si se procura incluir protagónicamente a los diversos actores, especialmente a los destinatarios, en los diferentes momentos). Así observaríamos:

- El grado de división del trabajo que nos indica su especialización o por el contrario su polifuncionalidad, sea horizontal (diferentes actividades o procesos) o vertical (diferentes momentos o pasos de un proceso o actividad, que sería lo contrario del enriquecimiento del trabajo).

- La concentración o no de la posibilidad de tomar decisiones que resulta de la centralización o descentralización. También se incluye la opción intermedia de la delegación,

que sería un traspaso temporal de una parte de las obligaciones y atribuciones, siendo la descentralización un traspaso definitivo.

Fantova (2001: 65) distingue las clásicas estructuras funcionales, en las que se da una coordinación desde arriba, y las estructuras matriciales, en las que se articula una doble coordinación (digamos, vertical y horizontal), estructuras por proyectos o estructuras en red, en las que se ensaya un menor uso de la autoridad jerárquica y conexiones variables y flexibles entre las partes de la organización.

5. Los aspectos intangibles: afectivos, cognoscitivos y culturales

Fantova (2001: 66) afirma que se pone cada vez más énfasis en este tipo de aspectos que reciben en ocasiones el nombre de activos intangibles o capital intelectual. Se ordenan de la siguiente manera:

- Aspectos afectivos o emocionales: que se identifica con el clima de la organización. Es el sentimiento más o menos colectivo, más o menos compartido, más o menos persistente que cabe detectar en la atmósfera de una organización. Se ha asociado el clima a la satisfacción, a la moral o al estilo de la organización. Es la dimensión más global e intangible de la vida organizacional.

- Aspectos cognoscitivos o informacionales: es lo que se llama conocimiento organizacional. Se incluye todo lo que sea información significativa construida, procesada y representada de una forma más o menos colectiva en la organización. Es el marco conceptual compartido en la organización que se refleja en la misión, finalidades, objetivos o metas de la organización. Se trata de elaboraciones más o menos colectivas, más o menos conscientes, más o menos oficiales que nos indican lo que se pretende en la organización. En este campo de conciencia de la organización ubicamos también la identidad, la imagen, visión o autocomprensión que la organización tiene de sí misma (en la actualidad o como proyección de futuro), que puede coincidir en mayor o menor medida con la imagen que en el entorno se tiene de ella.

- Aspectos de significación: lo que refleja la cultura de la organización propiamente dicha. Es la ideología de la organización, los valores realmente operantes en ella, el conjunto de ideas que guía su accionar. Cada organización posee un abanico de opciones ideológicas y éticas que, de alguna manera, la gobiernan, dan sentido a su funcionamiento. Son, según Fantova, los valores e ideas que, de hecho, gobiernan sus pasos aunque a veces no se expliciten.

- Perdurabilidad o permanencia de la organización en el tiempo, que añade Nirenberg (2007: 16), que van más allá de los cambios realizados para su subsistencia. En ello se fundamenta también su legitimidad y visibilidad social así como su influencia en la agenda pública. Es decir, si incide en los cambios positivos, en las concepciones y en las prácticas de los diferentes actores.

En estos cinco elementos nos hemos inspirado para la elaboración de las preguntas realizadas a las personas del RP o vinculadas a él que nos van a servir de fuentes primarias para los distintos análisis que realicemos. Pero, fundamentalmente, son la base para el análisis de la cultura de la organización o institucional del RP. Dicho análisis lo realizaremos de acuerdo a la siguiente plantilla:

TABLA 11

Plantilla de observación de la Cultura Organizativa

1.- ENTORNO «A» (Relaciones)	1.1. Entorno macrosocial (conjunto de la realidad social)	Cuestiones políticas, económicas, legislativas, climáticas, culturales, urbanísticas, laborales, geográficas,...)	CULTURA como cristalización del entorno
	1.2. Entorno microsocial (personas o grupos relacionados)	Clientes, participantes, empleados, asociaciones, colaboradores, donantes, beneficiarios, destinatarios,...)	
2.- RECURSOS (Capital material)	2.1. Recursos financieros y materiales 2.2. Recursos humanos 2.3. Información	- Infraestructura - Estructura - Superestructura	CULTURA como instrumento de gestión. Paradigmas: Sistema Mecánico de Gestión (SMG) Sistema Orgánico de Gestión (SOG)
3.- PROCESOS (Capital intelectual)	3.1. Planificación 3.2. Ejecución 3.3. Evaluación	Tecnología y estrategia de la organización (Inteligencia emocional)	
4.- ESTRUCTURA (Capital relacional)	4.1. Informal 4.2. Formal	- Sistema relacional - Línea jerárquica: Ápice estratégico Núcleo de operaciones - Tecnoestructura (técnicos) - Staff de apoyo (administrativos)	
	Análisis del nivel funcional: - División del trabajo - Concentración o no de las decisiones		
5.- ACTIVOS INTANGIBLES (Capital emocional)	5.1. Aspectos afectivos o emocionales	Clima de la organización	CULTURA como autoimagen de la organización
	5.2. Aspectos cognoscitivos o informacionales	Auto-comprensión Conocimiento organizacional	
	5.3. Aspectos de significación	Cultura de la organización Valores	
	5.4. Perdurabilidad	Visibilidad Incidencia positiva	
6.- ENTORNO «B» (Efectos en el entorno)	6.1. Productos	Frutos del proceso de transformación	
	6.2. Resultados	Impactos o repercusión en la imagen pública	

Fuente: Elaboración propia a partir de elementos obtenidos de Garmendia (1990), Fantova (2001), Losada Vázquez (2004) y Nirenberg (2007).

En este escenario, Losada Vázquez plantea que la cultura organizacional –y, por tanto, la comunicación corporativa- desempeña un nuevo papel, desligándose definitivamente de cualquier intencionalidad o instrumentalidad persuasiva para convertirse en el proceso básico para que, por medio de la gestión del conocimiento, se pueda construir la toma de decisiones de la organización garantizando la conexión entre los valores –naturaleza esencial-, los éxitos alcanzados en el origen y el pasado fundacional y las exigencias, los retos y los nuevos valores que el entorno social plantea no sólo en el presente sino también para el futuro (Losada, 2004: 290).

Comunicación, Estructura y Cultura se integran en el mismo proceso gerencial en el que, en cualquier caso, la propia complejidad de la dinámica organizacional plantea la paradójica consideración de que la cultura de la organización es, por un lado, el principal activo del conocimiento organizacional para la innovación de la que depende el éxito y la excelencia tanto del rendimiento como de la legitimación social de la entidad y, por otro, puede convertirse en un obstáculo insalvable para la búsqueda de alternativas (Losada, 2004: 291).

II.1.3. LA TEORÍA APLICADA DE LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

En el apartado anterior hemos construido una herramienta de análisis de la cultura organizativa. Con ella nos podemos aproximar a la «dimensión identidad», es decir, aquello que la corporación o institución es (Reinares, 1999). Lo hemos hecho, sobre todo, a través de su cultura («dimensión cultura») y misión.

A este segundo paso le correspondería incidir, según Reinares Lara (1999), en otras dimensiones como la de «comunicación» o identidad transmitida o proyectada, es decir, lo que la institución dice que es. Se incluyen en esta dimensión las actividades que se resumen en la siguiente cita:

La creación, coordinación, análisis, desarrollo, difusión y control de toda acción de gestión informativa interna y externa (noticia-actualidad), que diariamente se produce en una empresa o institución tanto a nivel de actividades, servicios o productos, que afecta a un determinado público o colectivo social, y que se transmite a través de los medios de comunicación propios y externos, para así potenciar su Imagen corporativa/institucional [...] procurando no influir en sus decisiones, pero sí aportando la máxima información sobre la misma [...] (Martín, 2003: 24-25).

Todo ello dará pie a hablar de la «dimensión imagen», que creemos que es inseparable de esa comunicación ya que de ella dimana la identidad percibida, lo que los públicos creen que la entidad es. Esta imagen puede ser espontánea, como sucede la mayoría de las veces, o controlada.

La mejor manera de investigar esta parte hemos creído que sería a través de lo que nos ofrecen las llamadas «auditorías de comunicación» (Garrido, 2004: 73-100), con las que se puede hacer un análisis exhaustivo de la comunicación con el fin de conocer mejor su funcionamiento y, si se diera el caso, establecer una política comunicativa o corregir la que se aplica ya en aras del progreso de la institución.

Creemos que la herramienta que mejor se adapta a nuestros objetivos en el presente trabajo es aquella que se inspira, de fondo, en el Plan Estratégico de Comunicación para contemplar todas las dimensiones y actores implicados y el Método de comunicación por objetivos que Joan Costa (2009) establece inspirado en el paradigma de la comunicación de Harold Lasswell.

Costa (2009: 76) cree que comunicar por objetivos es un método sencillo que fomenta la cultura de comunicación en las empresas y organizaciones. Este mismo autor reconoce que, aun sin saberlo, las instituciones producen piezas y materiales que son en sí mismos soportes de comunicación y vehículos de imagen. Lo único que hay que hacer, según él, es tomar conciencia desde su reflexión.

El método de «comunicar por objetivos» consiste en responder a siete preguntas. Dichas preguntas completan el paradigma tradicional de Laswell que se creó para el análisis de contenido en periodismo, más concretamente para el análisis de los discursos políticos publicados en prensa y posteriormente en la propaganda.

Joan Costa intenta superar del paradigma laswelliano su subjetividad y su aplicación exclusivamente *a posteriori*. Para ello, lo que hace es incluir dos cuestiones más para que sea un método estratégico de previsión y control. Creemos que constituirá un buen método para hacer consciente y reflexionar sobre la comunicación institucional que pretendemos realizar.

De todas formas, como afirma Costa, es un método que sirve para que los resultados que se deriven se apliquen en el Plan Estratégico de Comunicación. Pero, sobre todo, lo que pretende Costa es que la misma institución vaya aprendiendo de su aplicación e integre de forma transversal todas las comunicaciones para ganar en coherencia, evitando duplicaciones, generando sinergias y reforzando el estilo y la imagen institucional o corporativa (Costa, 2009: 78).

Los enunciados a responder por dicho método son los siguientes:

1. Quién comunica. No basta con saber que es «la empresa» la que comunica, hay que identificar mejor el emisor o responsable de la acción. El sentido del mensaje y su credibilidad varían según quién lo emite. La imagen de éste como experto, responsable o rango, por notoriedad o posicionamiento son factores que se apoyan en esa identidad. Tanto este punto como el de los resultados se comprenden mejor si se observan desde la cultura organizacional que los desarrolla más ampliamente. En este momento se trata de unir al autor concreto con el mensaje que se va a realizar.

2. Qué comunica. Es la síntesis de las intenciones estratégicas de la comunicación ordenadas jerárquicamente. Esto prefigurará el «cómo» comunicarlo que se desarrollará posteriormente.
3. A quién lo comunica. Para ello se puede utilizar el mapa de públicos y citar en orden estratégico decreciente. Es básico en la comunicación tener en cuenta al receptor, si no se corre el peligro de no llegar a establecer la comunicación.
4. Con qué objetivos. Se trata aquí de describir los fines, lo que se quiere conseguir con la acción. Se deben definir los objetivos estratégicos, público por público.
5. Con qué inversión. No se debe reducir a la inversión financiera sino también al presupuesto temporal, el presupuesto técnico y los medios humanos implicados en los objetivos.
6. Por qué medios. Se refiere a los medios técnicos propios o ajenos. Enlaza con los puntos 2, 3 y 4 para definir el «cómo» hacerlo. Este punto nos acercará al nivel de comunicación interna y externa propio de la comunicación institucional.
7. Con qué resultados. Este punto es propuesto como un ejercicio de autocontrol de la acción y de aprendizaje al mismo tiempo. Ayudará a examinar críticamente lo que se ha pensado en los puntos anteriores y servirá para tener en cuenta aspectos no previstos que obliguen a realizar nuevos planteamientos.

Otro autor que hemos consultado en la elaboración de esta herramienta de análisis es Justo Villafañe (1999: 56) que desarrolla lo que él llama «Monitor de Imagen Corporativa». En esta estructura de evaluación y análisis incorpora un barómetro de visibilidad mediática que, en el paradigma clásico de Laswell, respondería a las preguntas de «qué se dice» y «cuánto se dice» y un barómetro de imagen que responde a «quién lo dice» y «cómo lo dice». Por último, con el barómetro corporativo, se permite reflexionar sobre el avance del plan estratégico de acuerdo con los resultados que se vayan obteniendo de forma global.

Como resumen, Joan Costa (2009: 65) propone un nuevo paradigma que llama «del siglo XXI»:

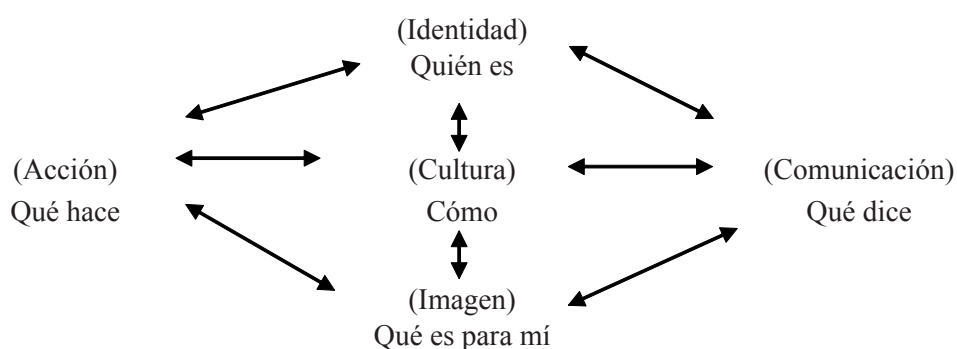


TABLA 12

Plantilla para el análisis de la Comunicación Institucional

Barómetro de imagen		Quién comunica	Institución Persona que la representa Actor externo
Cómo	Barómetro de visibilidad	Qué comunica	Contenido de base. Ligado a identidad. Contenido específico. Según objetivo puntual.
		Cuánto Con qué inversión	Presupuesto temporal Presupuesto técnico y de medios humanos Presupuesto financiero
		A quién se dirige	Motivaciones específicas.
		Con qué objetivos	Comunicación por objetivos.
		Por qué medios	Planificables.
		Barómetro corporativo	

Fuente: elaboración propia a partir de Costa (2009) y Villafañe (1999).

II.1.4. EL ESTILO COMUNICACIONAL DE LAS ORGANIZACIONES

La comunicación, como vemos hasta ahora en esta introducción metodológica y como insiste en muchas ocasiones Javier Erro, además de utilizarse como medio para expresar o decir algo, se nos muestra como un fin en sí misma porque, a través de ella, se va formando y transmitiendo la identidad e imagen de la entidad (Erro, 2002: 28). La comunicación se va convirtiendo así en el espacio donde podemos encontrarnos y reconocernos.

La comunicación institucional se nos mostrará, de esta forma, como un lugar de acompañamiento mutuo que irá más allá de las intenciones doctrinarias de la propaganda o de la finalidad lucrativa de la persuasión publicitaria. Aquí lo comunicativo, como señala Javier Erro (2002), se asociará a enseñar, compartir, vivir, reconocerse, encontrar y aprender con el otro/a. Cuando pretendemos que la comunicación sea vehículo de transformación social, ese otro/a no puede reducirse a la condición de punto de destino sino de encuentro, de diálogo y de intercambio.

Desde esta definición es por lo que hemos considerado útil realizar al final de los análisis una especie de «diagnóstico institucional» (Prieto, 1990: 16) para llegar a intuir, casi como conclusión del estudio, el «estilo comunicativo» de la entidad que nos ocupa.

Hasta llegar aquí, podemos recordar que hemos tenido en cuenta los criterios que se proponen para promover la eficacia cultural de la comunicación solidaria (Nos, 2003; 2007). El primero de ellos es el que tiene en cuenta la performatividad del lenguaje, según la propuesta de la Teoría de los Actos del Habla de Austin, en la que se propone que en toda interacción comunicativa cada individuo asume compromisos diferentes (o individualizados). En este sentido, cada emisor ha de ser consciente de lo que sus mensajes hacen; de los compromisos que sus planteamientos promueven (en términos performativos, de las consecuencias perlocutorias de sus discursos). «Cada una de sus elecciones discursivas (términos, tiempos verbales, deícticos, imágenes, colores, perspectivas...) representan la concepción que el emisor tiene de la realidad de la que habla, de su relación con la misma y de la reacción que busca en los públicos. No sólo realizan una propuesta de solidaridad [en nuestro caso, de la discapacidad] sino que reflejan la solidaridad de su propia comunicación» (Nos, 2007: 224).

Un segundo concepto clave que hemos tenido en cuenta es el de la transversalidad de la comunicación. De hecho es éste sobre el que se fundamenta nuestra hipótesis de trabajo. Así como en la comunicación comercial o corporativa se enfatiza la coherencia y globalidad de toda campaña o política de comunicación, en cualquier otro tipo de comunicación, sea para la solidaridad como para la concienciación y transformación social, el trasfondo educativo que la motiva refuerza la necesidad de no perder la perspectiva transversal; sobre todo, en el control de los valores que se fomentan, incluso cuando no se pretende sensibilizar abiertamente.

Nos planteamos la transversalidad comunicacional para conseguir la necesaria coherencia entre objetivos, responsabilidad, discursos y compromisos fomentados en los públicos o destinatarios de la acción a largo plazo (Nos, 2007: 227).

En otras palabras, la transversalidad podría definirse desde la idea de que «todo comunica». No sólo los mensajes diseñados conscientemente para sensibilizar sobre unas ideas y valores, sino cada aparición en los medios de los miembros de las organizaciones y, no sólo las opiniones que viertan, sino también cómo vistan, con quien se sienten en un acto, junto a quién se sitúen en una manifestación, a qué manifestaciones asistan o en qué programas participen. Los discursos hacen cosas y las acciones hablan. Todo forma parte del mensaje que se transmite y todo influirá en conseguir una coherencia, constancia, consistencia y, en consecuencia, insistencia y credibilidad necesarias para que se produzcan los objetivos deseados (Nos, 2007: 228).

Tras los dos criterios anteriores podemos llegar al propio que nos ocupa en esta parte, el del estilo de comunicación de los emisores. Desde la performatividad antes citada y el efecto perlocutorio del lenguaje, el estilo relaciona la forma en que una organización se publicita con la concepción que tiene de su trabajo y de las partes implicadas en sus acciones. En otras palabras, este criterio o concepto, nos interesa particularmente porque es una buena herramienta para determinar la personalidad comunicativa de cada emisor; significa, en fin, analizar la coherencia

entre los principios y la actuación de cada organización, así como su estilo de comunicación (Nos, 2007: 229).

Desde estos criterios, no sirven los esquemas tradicionales de comunicación, ya que no se trata de realizar prácticas de comunicación privilegiada (uno habla para ser escuchado). Se trata aquí de describir unos estilos u opciones de comunicación que se diferencian por el lugar en donde se pone el énfasis.

Así podemos encontrar tanto el estilo de comunicación instrumental o promocional que pone el énfasis en la gestión (por ejemplo, en la captación de fondos para una organización, o en la captación de socios o voluntarios), como el estilo de conflicto o expresivo que pone el énfasis en la educación (entendida como información y sensibilización sobre las cuestiones en las que se trabaja y el fomento de valores, hábitos y conductas) (Nos, 2007: 230). Este segundo estilo, como hemos señalado en el marco conceptual, plantea la comunicación como procesos relacionales y de construcción de ciudadanía que van más allá de las técnicas de articulación de mercado (Nos, 2007: 246).

Así, habitualmente esperaríamos que los discursos institucionales surgieran con la intención de marcar tendencias desde esa emisión privilegiada (Prieto, 1990: 23) y que pusieran el énfasis en la gestión. En cambio, en el caso del RP, como en el de otras instituciones similares, veremos que no es así. Se inclinan más hacia el estilo expresivo en coherencia con su función de fomento social.

Para poder entender cómo comunicarse, pues, se implicará a todos los involucrados en el fenómeno (incluso los ausentes durante el acto comunicativo). Como dicen Prieto Castillo y Erro, la comunicación es demasiado importante como para dejársela sólo a los comunicadores. Es un compromiso común de toda la institución, es una cuestión para ser trabajada desde la corresponsabilidad. Quien pretenda comunicarse con seres a los cuales nunca ha escuchado no llega muy lejos. Es preciso dialogar, afinar el oído, reconocer modalidades expresivas. Es necesario jugar hasta las últimas consecuencias la co-responsabilidad comunicacional en los temas, en los formatos, en los recursos, en todo lo que concierne a la producción (Prieto, 1990: 24).

Por este análisis, con el que queremos llegar al «estilo comunicativo» de una entidad, observaremos cómo emisores y receptores se encuentran en constante interacción desde la complicidad o la resistencia. De este modo, nos moveremos en un mundo simbólico en el que se intercambian subjetividades e imaginarios por el que entramos en el ámbito de una cultura más general que no se delimita a la cultura propia de la entidad.

Desde el momento en que la comunicación ya no se limita a ser medio por el que se transmite un mensaje o por el que se construye un producto, podemos atribuirle también un valor en sí misma. La comunicación, como propone Erro, «ya no es sólo un problema de medios (de comunicación de masas), sino también de mediaciones (culturales)» (Erro, 2002: 28).

Para la elaboración práctica de nuestra investigación nos basaremos en la propuesta para «repensar la comunicación» de Daniel Prieto Castillo (1990) que cita y usa Javier Erro (2002). Según ambos autores, hay que plantear seis conceptos de los cuales también elaboraremos una plantilla que nos sirva de instrumento para analizar el estilo comunicacional de la institución observada:

1. Universo discursivo.
2. Situaciones de comunicación.
3. Desarrollo de sus variables culturales.
4. Representaciones.
5. Emisión y percepción permanentes.
6. Recursos comunicativos y expresivos.

1. Universo discursivo

En primer lugar, el discurso hace referencia a las características formales, a los recursos expresivos que aparecen en los espacios de comunicación (normalmente referidos a las palabras pero pueden ser recursos como la arquitectura, los gestos, las vestimentas, las comidas, etc.). Normalmente las profesiones o las organizaciones en general, desarrollan repertorios formales o expresivos que, a fuerza de usarlos, terminan por considerarse naturales, como si el resto de la gente se expresara de la misma manera.

Prieto Castillo (1990: 6) destaca la existencia de unos repertorios expresivos que caracterizan la línea de comunicación de una entidad y que son compartidos por los integrantes de la entidad (ciudadana o profesional). Cree que es importante identificar esos discursos para poder establecer una buena comunicación y no inducir a errores o desconexiones.

El discurso se caracteriza por sus recursos expresivos y los mismos constituyen formas de reconocimiento social, podemos identificarnos a través de los mismos. Los recursos expresivos pueden venir tanto desde grandes ámbitos discursivos compartidos por mucha gente y países (discurso religioso o político, por ejemplo) hasta formas personales o particulares de expresarse.

Por otro lado, el discurso también puede caracterizarse por su preferencia a tratar determinados contenidos o temas.

Desde estas características, el universo discursivo se define como el cruce de discursos que se dan en una determinada situación social (Prieto, 1990: 7).

La importancia del universo discursivo radica en que lo comunicacional es complejo, como veíamos en el marco conceptual (I.3.3), no se limita a emisiones de mensajes que serán respondidos. Los discursos no conviven de forma pacífica: unos se complementan, otros se oponen. Es necesario conocer ese universo discursivo en el que pretendemos movernos, sus

recursos y temas fundamentales para poder ser entendidos. Y en este sentido, nos situamos ante procesos culturales. Un ejemplo de la cuestión básica para llegar a ese universo discursivo sería: «¿qué propone el discurso de una institución como... con respecto a...?».

2. Situaciones de comunicación

En el apartado anterior decíamos que los procesos culturales surgidos de los discursos nos hacen ver que todos los fenómenos tienen un significado. Estamos constantemente inmersos en situaciones de comunicación que no se refieren sólo a la comunicación entre emisor y receptor o a los medios de difusión colectiva. Esos procesos comprenden también las relaciones interpersonales, grupales y sociales en general, las circunstancias económicas y políticas, la tecnología y la forma de enfrentar y resolver problemas de la naturaleza y la sociedad. Una situación de comunicación no se puede definir solamente desde la comunicación, sino también desde el contexto social en que se produce.

Las situaciones de comunicación sirven tanto para analizar situaciones sociales generales como las que corresponden a instituciones o grupos pequeños. Además tienen una historia concreta que hace que no sean permanentes y que nos obliguen a hacer el esfuerzo de un seguimiento constante.

3. Desarrollo de sus variables culturales

Los seres humanos no somos espacios vacíos que recibimos los mensajes como un recipiente a llenar. Somos seres que vivimos en situaciones de comunicación, que poseemos una cultura y vamos conformando nuestra percepción de nosotros mismos y de nuestra realidad a través de todo tipo de representaciones, que participamos en determinados discursos y que reconocemos y utilizamos recursos expresivos ajustados a ciertos temas.

Aparecen así las variables culturales que según Villafaña (1999: 133) nos ayudan a definir, identificar y clasificar nuestra cultura. De ese modo, esta misma retrospectiva se manifiesta útil para intervenir operativamente sobre ella en el momento en que esto se requiera. De las innumerables variables que podrían ser aplicadas, este autor recomienda centrarse en aquellas que corresponden a los factores de la ideología de la organización, la orientación estratégica y la dinámica cultural.

4. Representaciones

Este concepto se centra en el contenido de los discursos, lo que en ellos se expresa. El contenido se articula con las representaciones. Estas son la toma de postura ante la realidad, ante los otros y ante nosotros mismos.

En la representación se unen información y acción. Las representaciones son completas cuando nos dan un conocimiento lo suficientemente claro y explícito que nos permite comprender, analizar, explicar y actuar con efectividad ante un determinado fenómeno. Son de alta o baja referencialidad cuando expresan mucha o poca realidad de la que hablan y son incompletas cuando se ofrece una sola dimensión, se simplifica o se utilizan estereotipos. Normalmente es imposible tener representaciones completas de todo lo que sucede.

La información se convierte en conocimiento a través de lo que hemos definido como discursos sociales, ya que podemos llegar a conocer no sólo su significado, sino la importancia y función en la vida real de una representación a través de esa información y el contexto en que se circunscribe.

5. Emisión y percepción permanentes

Prieto Castillo habla de percepción más que de recepción ya que entre humanos se percibe más que se recibe (con la pasividad de la máquina). Estamos constantemente interpretando lo que recibimos y sus significados. La comunicación tampoco se inicia de la nada. De la misma manera que todo lo humano tiene significado, todo emite constantemente. Así, en la medida en que no podemos dejar de percibir, todo el tiempo actualizamos significados y reconocemos representaciones.

Hay que tener presente también que no existe una relación muy transparente entre emisión y conciencia. No siempre que se emite se sabe lo que se hace e, incluso, se emite sin saberlo, sin tomar conciencia de los significados que se muestran a los demás. Esto sucede claramente a través de los estereotipos, por ejemplo. Ser un emisor privilegiado no asegura que acierte en la función social en la que se sitúa.

Toda acción o discurso lleva una carga simbólica (Erro, 2002: 30). El espacio comunicativo (entendido como lugar simbólico más que físico) o el momento comunicativo condicionan las interlocuciones.

Es por ello que se propone la construcción de una «mirada comunicacional» que sea capaz de reconocer en las instituciones y en la sociedad lo que significan el intercambio y la negociación de significados, de saberes y de puntos de vista, la interacción y el aprendizaje, las tácticas de la palabra y el juego del diálogo, la interlocución y la escucha. Porque «mucho más que los discursos, hablan por nosotros y nosotras nuestras prácticas sociales» (Erro, 2002: 30).

6. Recursos comunicativos y expresivos

Estos recursos son algo más amplio que los medios disponibles para difundir mensajes técnicamente precisos. Los medios tradicionales, más que servir para la transmisión de algo, se

han convertido en un fin en sí mismos. De ahí la creencia de que si algo no aparece en ellos, no existe; o que si se dispone de ellos, se tiene acceso inmediato a la conciencia y conducta de la gente. Esto es el mediacentrismo que explicamos en el apartado I.3.2.4 del marco conceptual.

Los medios, en el sentido de recursos, «son instrumentos de comunicación disponibles en una determinada situación de comunicación» (Erro, 2002: 31). Estarán vinculados, por tanto, a los recursos materiales y a las personas capaces de comunicar en una situación dada.

Desde lo expuesto aquí, planteamos la siguiente plantilla de observación del estilo comunicativo institucional que hemos elaborado desde lo que nos proponen Prieto Castillo (1990), Justo Villafañe (1999) y Javier Erro (2002):

TABLA 13

Plantilla de observación del Estilo Comunicativo Institucional

CONCEPTO	Posibles preguntas a responder
<p>1. UNIVERSO DISCURSIVO Conjunto de los diversos discursos en una determinada situación de comunicación. Discursos: recursos formales o expresivos; preferencia por ciertos temas.</p>	<p>¿Qué tipo de discurso caracteriza la institución? ¿El discurso forma parte de sus prácticas sociales, nos dice lo que realmente es? ¿Qué relaciones sociales propone? ¿Qué tipo de sociedad contribuye a construir? ¿El discurso ayuda a descubrir quién es el protagonista de la intervención que se plantea? (¿Representa, media o sustituye a los beneficiarios o destinatarios?) ¿Comparte formas de mirar con otras instituciones? (¿Qué visión del mundo comparte?)</p>
<p>2. SITUACIÓN DE COMUNICACIÓN Todo significado que se manifiesta a través de múltiples discursos. Comprende relaciones grupales en general, circunstancias políticas y económicas, desarrollo de ciertas tecnologías. Se explica desde la comunicación y desde el contexto social en que se produce.</p>	<p>Condicionamientos de los distintos roles de la institución (como emisor, receptor,...). Temas prescritos y proscritos. ¿Qué tipo de situación de comunicación atraviesa la institución? (Desde la creatividad y flexibilidad máxima hasta el de la rigidez). ¿En qué tipo de situación de comunicación están los interlocutores? (El que ofrece y el que recibe la información, la comunicación). ¿Qué dinámica de relación se establece entre ellos: de imposición, de seducción o complicidad?</p>

<p>3. DESARROLLO DE SUS VARIABLES CULTURALES Desde lo que somos, desde nuestra cultura, desde nuestra historia en una determinada situación de comunicación, nos apropiamos de la oferta cultural. Esa lectura a partir de la propia experiencia puede corresponder a distintas representaciones. La apropiación cultural es de formas y de contenidos. Las variables culturales nos muestran los factores axiológicos (ideología), estratégicos y dinámicos.</p>	<p>Evolución de las percepciones y expectativas de los agentes que intervienen. ¿Qué subjetividades marcan la relación entre los interlocutores? Valorar la posición desde la que habla cada uno. ¿Qué tipo de cultura predomina: del poder, de la función, de la tarea o de la persona? (Villafañe, 1999: 135) ¿Hacia dónde se orienta su estrategia, dónde pone el énfasis para cumplir sus metas? (Villafañe, 1999: 139) ¿Cómo es su dinámica cultural respecto a su densidad cultural, su cohesión, su relación con el entorno y su singularidad? (Villafañe, 1999: 141)</p>
<p>4. REPRESENTACIONES Ideas, concepciones, toma de posición ante la realidad, ante los otros y ante nosotros mismos. Hay representaciones completas, incompletas, míticas, erróneas y estereotipadas. En una situación de comunicación pueden aparecer todas.</p>	<p>¿Qué representaciones manejamos de la propia institución y de los destinatarios de la misma? ¿Qué representaciones difundimos? ¿Qué representaciones tenemos de la sociedad respecto a la misión propia de la institución? ¿Qué representaciones tenemos de otras instituciones en contacto o afines?</p>
<p>5. EMISIÓN Y PERCEPCIÓN PERMANENTES Todo lo que es humano, producción humana, emite significados y todo ser humano percibe de manera permanente, constante. Hay emisiones de las que no son conscientes sus autores.</p>	<p>Todo comunica y siempre se comunica: dimensión comunicativa no intencional. Valoración de la mirada comunicacional de la institución: Reconocer el intercambio y negociación de significados, saberes, puntos de vista, interacción, aprendizaje, tácticas de la palabra y el diálogo, interlocución y escucha.</p>
<p>6. RECURSOS COMUNICATIVOS Y EXPRESIVOS Instrumentos de comunicación disponibles en una determinada situación de comunicación. Instrumentos de bajo costo y sistemas de difusión colectiva. Recursos materiales y personas capaces de comunicar.</p>	<p>¿Qué recursos y formas utilizamos? ¿Qué recursos deseamos? ¿Prevalecen los recursos humanos o técnicos? ¿Están de acuerdo esos recursos con la misión propia de la institución?</p>

Con la ayuda de los conceptos presentados en la plantilla y del análisis que con ella realicemos, podemos encontrar unas ventajas que no nos ofrece el análisis desde el esquema tradicional de la comunicación (Prieto, 1990: 14). En primer lugar, porque nos podemos dotar de recursos para comprender mejor la cultura y la vida de la gente ya que se atiende a la vida en su conjunto, en toda su complejidad y se considera a las personas más allá de simples consumidores a los que hay que persuadir.

Por otro lado, es una buena forma de analizar y comprender mejor las instituciones ya que se invita a realizar una apreciación de las relaciones entre comunicación, comprensión del otro y democratización social.

II.2. DELIMITACIÓN DEL CASO DE ESTUDIO

Las instituciones y organizaciones que intervienen en la discapacidad son numerosas. Además, actúan desde muchos puntos de vista y adoptan formas y figuras muy variadas, como variado es el fenómeno de la discapacidad, según veíamos en el apartado I.2.5, en el que se hablaba de organización y discapacidad.

De entre todas ellas hemos elegido el Real Patronato sobre Discapacidad (RP), denominación por el que se conoce en estos momentos a la entidad, ya que se encuentra a mitad de camino entre las instituciones propias de la Administración General del Estado de España, las Comunidades Autónomas, el mundo profesional y de la investigación sobre deficiencias humanas y todo el movimiento asociativo que representa a las personas con discapacidad.

Tras la descripción de la institución, los actores y los programas que desarrolla, acotaremos el espacio temporal concreto en el que la situamos: los veinticinco años que van desde 1976 a 2001.

Al final realizaremos la presentación del corpus que dará paso a la descripción de la presente investigación que desarrollaremos en el apartado II.3.

II.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN Y DE SUS ACTORES

El RP, objeto de estudio de nuestro trabajo, es difícil de describir ya que ha adoptado diversas formas y denominaciones a lo largo de su historia. Por eso mismo, se hace necesaria una acotación temporal, que concretaremos y justificaremos en el apartado II.2.3, para poder concretar su identidad.

De todos modos, por definición, el RP es una institución pública, impulsada por la figura de su Majestad la Reina, que en algún momento de su historia ha gozado de la figura de organismo autónomo del Estado. Durante su existencia, el RP ha sido dotado de una amplia autonomía funcional que ha variado, como insistimos, según el periodo en el que nos encontremos. Siempre ha estado adscrito a un Ministerio pero no siempre al mismo (la mayor parte del tiempo que estudiaremos estuvo adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales).

En un periodo concreto de su historia, tuvo también carácter de órgano colegiado de la Administración del Estado.

Según el momento en que nos fijemos, como veremos más adelante, en él están representados, además de los departamentos ministeriales con competencias en materia de discapacidad, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, las entidades científicas relacionadas con el diagnóstico, prevención y tratamiento de la discapacidad, así como expertos y asesores, designados entre personas con acreditada trayectoria profesional en materia de discapacidad. El RP, en fin, se rige por una Ley de creación y por un Estatuto que regula su composición y funcionamiento.

En el siguiente cuadro se pueden observar las leyes y decretos por los que se creó y reguló el RP en cada momento del periodo de observación:

<i>Denominación</i>	<i>Regulación</i>
Real Patronato de Educación Especial.	Real Decreto 1023/1976, 9 abril. Reestructurado por la Orden de 1976, 25 noviembre.
Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes.	Creado por el RD 2276/1978, 21 septiembre Regulado por el RD 2828/1978, 1 diciembre. Reestructurado por el RD 405/1984, 29 febrero.
Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Organismo público. Órgano colegiado de la Administración General del Estado.	RD 1475/1986, 11 julio. RD 791/1988, 20 julio. RD 2021/1997, 26 diciembre.
Real Patronato sobre Discapacidad. Organismo público con la naturaleza de Organismo autónomo.	Ley 14/2000, 29 diciembre.

Genéricamente el RP tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional; prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad.

Por tanto, podemos decir que es una institución que surge de la voluntad de articular las acciones sobre discapacidad que brotan de las necesidades cotidianas de las personas y de las respuestas que se ve obligada a llevar a cabo la Administración del Estado.

El RP comparte con otras muchas instituciones que tiene una historia en la que se observa un progreso que va desde unas acciones más intuitivas, al principio, hacia otras más técnicas y especializadas, al final. Como veremos, pues, es como un organismo vivo que ha ido evolucionando y adaptándose a su entorno y a las condiciones en las que le ha tocado desarrollarse.

Es una organización que se hace más interesante desde el punto de vista comunicacional porque se encuentra, como decimos, en un cruce de caminos al que se llega desde todas las direcciones. Se encuentra en una posición que la hace ser intermediaria de relaciones entre las instituciones del Estado a todos sus niveles así como de las iniciativas públicas y privadas vinculadas siempre a la discapacidad.

En ese plano relacional, al adquirir la forma de «Patronato», es decir, la de consejo o agrupación de entidades para potenciar o promover acciones, así como el cumplimiento de las mismas, en beneficio de un colectivo, en este caso el de la discapacidad, ya no está en función de sí mismo sino para perseguir un bien común.

Adopta, además, la figura de «Real Patronato» porque, en la época de estudio en la que acotamos la investigación, está presidido, de forma efectiva al principio y de forma honorífica después, por Su Majestad la Reina doña Sofía. La vicepresidencia o presidencia efectiva ha sido siempre asumida por el Ministerio al que se adscribía en cada momento. Le correspondía a éste, pues, su dirección estratégica, evaluación y control de los resultados de la actividad que generaba.

Este Real Patronato, teniendo una personalidad jurídica pública, ha ido adecuándose a las distintas Leyes (desde la Constitución hasta las que afectan a la Administración General del Estado o a la discapacidad) que le ha obligado a adquirir la forma más coherente con ellas. En el análisis organizacional posterior describiremos cuáles han sido estas adaptaciones y cómo esa variación ha supuesto también una nueva manera de entender la discapacidad y su comunicación.

Por último, nos parece interesante destacar que es una institución dedicada al fenómeno de la discapacidad en general. No se centra en ninguna manifestación concreta de la misma, es decir, el RP no se refiere a la discapacidad intelectual, sensorial o física en exclusiva; entiende su acción en relación con actores tales como la sociedad y la discapacidad en sentido amplio. Desde el punto de vista de la comunicación, creemos que es fundamental plantearnos esta investigación desde ese mismo enfoque del RP. Todo ello porque creemos que es fundamental para el cambio social el incidir en el imaginario y en las actitudes que de él se derivan. En concreto, investigar en aquello que hay de estigma y prejuicio para transformarlo en oportunidades para todas las personas más allá de su condición particular.

II.2.2. PRESENTACIÓN DE LOS PROGRAMAS LLEVADOS A CABO POR LA INSTITUCIÓN

El RP, a través de sus Órganos de gobierno, marca las líneas rectoras que definen el trabajo a realizar. Así, por ejemplo, la Junta de Gobierno del 20 de enero de 1993 definió unas directrices inspiradas fundamentalmente en las que se marcan en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad:

1. Prevención de las deficiencias: Fomentar la colaboración con el Ministerio de Sanidad y con los órganos competentes en materia de salud de las Comunidades Autónomas de los organismos públicos y las entidades privadas con responsabilidades o vocación en la actividad preventiva, para el progresivo desarrollo y aplicación de la Ley General de Sanidad.
2. Rehabilitación:
 - Diagnóstico y valoración: Impulsar la elaboración de su normativa reguladora.
 - Educación: Difundir los principios que han de inspirar la educación de las personas con deficiencias, tanto entre las instancias técnicas como entre los grupos sociales en los que también se realiza la función educacional, propiciando la conexión armoniosa de sus respectivas líneas de actuación.
 - Rehabilitación médica, profesional y social. Promover el objetivo de la rehabilitación y posibilitar la coordinación de la pluralidad de las responsabilidades relativas a las distintas disciplinas y especialidades rehabilitadoras.
3. Equiparación de oportunidades: Promover el ideal de autonomía de las personas afectadas por deficiencias, así como su libre incorporación social, según lo que previenen los Títulos que regulan en la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la integración laboral, los Servicios Sociales y la supresión de barreras arquitectónicas y las del transporte.
4. Atención de mantenimiento: Fomentar la ampliación y mejora de la asistencia de mantenimiento requerida por personas afectadas por discapacidades graves que implican situaciones de dependencia personal.
5. Relaciones Institucionales:
 - Investigación, información y documentación. Ampliar la capacidad de servicio del RP a los organismos, entidades y especialistas en materia de investigación, información y documentación.
 - Coordinación institucional. Diseñar y ofrecer fórmulas que amplíen en extensión e intensidad la función de encuentro institucional, social y técnico que es consustancial al RP, de acuerdo con el espíritu que anima el artículo 65 de la LISMI y dentro del

marco del Título Octavo de la Constitución; se considera de especial importancia la formulación de Convenios que faciliten la cooperación con las Comunidades Autónomas. Se procederá a intercambiar experiencias con instituciones de otros países análogas al RP.

- Difundir el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, prestando especial atención al ámbito latinoamericano.

De estas directrices surgieron gran número de programas que asumió o que propuso e impulsó el RP. Algunos se fueron enriqueciendo a lo largo del tiempo; otros, por diferentes circunstancias, tuvieron una duración limitada. A continuación destacamos los más importantes de la época, como muestra. En el análisis organizativo se da cuenta más detallada de ellos como productos resultantes.

- Cursos de reciclaje profesional en prevención de deficiencias.
- Programa de prevención de defectos congénitos «Para que nazca sano», promovido por la Fundación 1.000.
- Rehabilitación e inserción de personas con deficiencia mental bajo régimen penal-penitenciario.
- Promoción del acceso de las personas con discapacidad a la expresión artística.
- Promoción de espacios para la discapacidad y accesibilidad para usuarios con discapacidades de la percepción sensorial en Internet.
- Apoyo a la asistencia para personas con discapacidades muy dependientes.
- Cursos de gestión de asociaciones y fundaciones de afectados.
- Cursos de formación y reciclaje en accesibilidad al medio físico.
- Cursos de formación y reciclaje profesional en turismo accesible.

II.2.3. ACOTACIÓN TEMPORAL DEL ESTUDIO

Como hemos visto en la descripción de la institución, la acotación temporal de la misma se hace necesaria tanto para poder definirla como, sobre todo, para ver cómo ha influido en ella el ambiente en el que se desarrolló y la historia que la modeló. Y, más importante todavía, en relación con el presente estudio, para establecer los lazos que nos muestren cómo influyó en la concepción y comunicación del fenómeno de la discapacidad.

El trabajo lo hemos limitado, pues, a la observación de los veinticinco años que van desde 1976 a 2001.

Es un periodo representativo, un cuarto de siglo, que se presta para ser observado como una unidad simbólica. Así se refleja en la edición de las Memorias de estos años que se

publicaron en un mismo libro (normalmente se habían realizado anualmente) y que utilizamos como fuente importante para nuestro estudio.

Por otro lado, la cantidad de cambios institucionales que se produjeron posteriormente, sobre todo a partir de 2004, fecha en la que iniciamos la investigación, nos complicarían en exceso el análisis y no aportarían conclusiones adicionales.

Hemos optado, pues, por echar la mirada hacia atrás para observar las variaciones producidas en una institución en constante evolución. Un constante cambio que se manifiesta, además, por su vinculación a una realidad tan compleja como la discapacidad. Tómese como ejemplo de ello, tanto el aspecto de su concepción social como la percepción que se tiene de ella por los mismos interesados y los que les rodean y, como hemos analizado en su momento, la diferente manera que se tiene de denominarla a través del lenguaje en las distintas épocas.

El periodo escogido creemos que es un espacio suficiente para comprobar los cambios que se dan en una institución a nivel de organización y de las relaciones que establece tanto interna como exteriormente.

Esos cambios creemos que quedan bastante claros para que de ellos se puedan deducir consecuencias que afecten a las relaciones y a la comunicación institucional en particular. Los veinticinco años del RP que hemos elegido creemos que son suficientemente elocuentes, mucho más en el contexto socioeconómico de cambios profundos en el que se desarrolló, que así lo propiciaba: las tres últimas décadas del siglo pasado.

No podemos entrar de una forma exhaustiva en ellos pero podemos señalar que fue un tiempo de transición: la transición pacífica hacia la democratización de una sociedad que había vivido durante mucho tiempo dentro de un régimen autoritario.

A nivel económico, el periodo se enmarca en un momento de crisis que no permitía que esos cambios fuesen tan rápidos como se deseaba. Ese contexto crítico marcó tanto la marcha de la evolución institucional como su diseño organizativo que evolucionó hacia formas más austeras.

A nivel político, fue también un momento de cambio en el que se intentaban establecer nuevos cauces de participación para poder articular de una forma nueva las demandas sociales. En nuestro caso, todas aquellas que se movían en el ámbito de la discapacidad y que permanecían vivas gracias sobre todo al impulso y la progresiva conciencia de las propias personas con discapacidad y sus familias.

En ese momento no existía un tejido asociativo como tal por las circunstancias políticas anteriores, pero ya se habían dado grandes pasos. Lo mismo le ocurrió a otros colectivos sociales a los que no se les había dado voz ni posibilidad de movilización. En esa época, por ejemplo, se constituyó la Comisión Interministerial para promover la intervención en discapacidad. Fruto de esos esfuerzos fue la conferencia «Minusval 74» de la que partieron iniciativas importantes y precursoras de lo que analizaremos en el presente trabajo.

Por otro lado, no hay que menospreciar que también había una gran curiosidad y apertura por las ideas que provenían del exterior de España. Por este motivo, fue entonces cuando se dio un gran impulso para que se organizaran y canalizaran las fuentes de documentación e información. Es en la década de 1970, cuando, por ejemplo, aunque fuera por iniciativa privada, se inició el SIIS (Servicio Internacional de Información sobre Subnormalidad) en San Sebastián. Surgió para dar respuesta a la necesidad de estar al día en todo aquello que se publicaba fuera de nuestras fronteras y para dar a conocer e impulsar toda la normativa e iniciativas sobre la discapacidad que se realizaba dentro de ellas.

En este periodo de tiempo acotado para la realización del análisis encontraremos, según las anotaciones propuestas por Demetrio Casado, dos momentos que marcan la acción de la propia institución y que dibujan dos etapas distintas. Por un lado, el periodo que va desde 1976 a 1983, en el que el RP se centró en las relaciones políticas y el interés por elaborar una normativa básica para actuar en discapacidad. Y, por otro lado el que va desde 1984 a 2001, en el que se centró en la elaboración de productos que se plasmaron a través de programas o áreas de actuación.

Dichos programas son los que detallaremos en el siguiente capítulo y de los que, en el presente estudio, nos fijaremos sólo en algunos que creemos más significativos para la cuestión comunicacional que nos ocupa.

II.2.4. PRESENTACIÓN DEL CORPUS

Como hemos descrito en la introducción metodológica, la finalidad primordial de este estudio es la descripción y observación de un escenario (el Real Patronato sobre Discapacidad, RP) inmerso en unos contextos concretos y en el que resulta de gran importancia la transversalidad de su comunicación institucional para alcanzar una mayor eficacia cultural sobre la discapacidad.

Siguiendo el esquema de Benavides (1997: 249), a lo largo de la presente investigación constataremos que la construcción de unos sentidos y valores, y no otros, dependerá, por un lado, de la elección de determinados ejes discursivos y de propuestas organizativas y, por otro, de los contextos de recepción; es decir, de las particularidades y conocimientos de los públicos, y de los usos e interpretaciones que éstos han hecho (discursos sociales creados). Este proceso resultará del diálogo entre todas las variables que definen la interpretación entre unos contextos de producción y unos contextos de recepción (temporales, espaciales, culturales y estratégicos) así como de los contextos interactivos que se realicen en el planteamiento de dichos discursos (Nos, 2007: 164-165).

Enmarcados por estos contextos, realizaremos en primer lugar el análisis de la cultura organizacional del RP. Para ello observaremos los distintos diseños institucionales del mismo

que se han ido sucediendo. La perspectiva histórica nos permitirá comprender mejor cómo esa cultura es un proceso en constante construcción y base para poder percibir su identidad. Utilizaremos para el análisis las distintas leyes, decretos y órdenes por los que se dispone la forma de la institución y su funcionamiento. Consultaremos las Actas de sus Órganos de gobierno y especialmente las Memorias de la institución desde 1976 a 2001. De ellas observaremos y catalogaremos los hechos más relevantes que inciden directamente sobre su cultura organizacional.

Dentro del análisis de la cultura organizacional, aplicaremos, en segundo lugar, la plantilla de análisis que hemos propuesto en el apartado anterior. Así conseguimos, además de una descripción más completa de la institución, una mejor comprensión de su cultura por medio de lo que ella es en su entorno, en su gestión y en la imagen que tiene de sí misma. Por eso, además del material citado en el párrafo anterior, nos serviremos de la observación directa y reiterada *in situ* y de las afirmaciones que hemos entresacado de las entrevistas.

Para el análisis de la comunicación institucional del RP nos ceñiremos a algunos de los programas que enunciaremos. Hemos realizado una selección que agruparemos en tres apartados. En primer lugar, analizaremos lo que se refiere a la información sobre políticas de acción realizada en la información sobre políticas de organismos internacionales. En segundo lugar, haremos el análisis de los programas relacionados con la comunicación sobre prevención de deficiencias: en concreto, a través de lo realizado para la prevención de deficiencias en el Programa «Para que nazca sano». Y, por último, analizaremos aquello que se centró propiamente en la intervención sobre la comunicación social de la discapacidad en los distintos Seminarios Iberoamericanos sobre Discapacidad y Comunicación Social.

Para ello, además de los materiales ya citados en el apartado anterior para el análisis de la cultura organizacional, utilizaremos otras publicaciones propias del RP como sus boletines. Esto nos servirá para conocer el Centro de Documentación sobre Discapacidad vinculado al RP: sus fondos y distribución de los mismos y las preferencias en los temas que aparecen en sus publicaciones y «Documentos» que edita. Utilizaremos materiales elaborados específicamente para la información y comunicación que haya tanto del RP como de los programas en relación con el mismo.

Y, por último, para el análisis de su estilo comunicativo, además del conocimiento que vaya surgiendo de los dos análisis anteriores, dedicaremos especial interés, como hemos dicho, a las opiniones recogidas en las entrevistas en profundidad realizadas a las personas representativas de los programas y actores sociales vinculados al RP y a las entrevistas reiteradas más informales establecidas con el personal durante las visitas a su sede.

II.3. DISEÑO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN

II.3.1. PRIMERA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN

II.3.1.1. EXPLORACIÓN INICIAL

La motivación principal para la realización de la presente investigación parte de la auto-observación, de la implicación afectiva y efectiva del autor en el mundo de la discapacidad. Ésta no hubiera surgido si no existiera en el mismo un interés por estos temas y, por tanto, el presente trabajo no se puede reducir a una mera descripción frente a un flujo de hechos, sino que también cuenta con ese interés por entender mejor estos fenómenos y por aportar y descubrir aquello que pueda ser más útil para el desarrollo de los mismos.

Creemos que en esta fase, además de los motivos personales descubiertos introspectivamente, es fundamental, aún con sus limitaciones, la observación directa hacia el exterior. El autor ha podido estar en contacto directo con la organización a través de visitas periódicas al RP desde el 7 de febrero de 2002 al 8 de mayo de 2009.

Así hemos podido observarlo de primera mano en su sede de la calle Serrano nº 140 de Madrid, así como entrar en contacto con el personal que trabaja en la actualidad tanto en el mismo RP como en las instalaciones anejas del Centro de Documentación.

II.3.1.2. RASTREO BIBLIOGRÁFICO

Con la consulta de los fondos bibliográficos del Centro de Documentación del RP en Madrid, así como de diversas bibliotecas (especialmente la de la propia Universitat Jaume I de Castelló), ha ido aumentando el conocimiento del autor sobre el fenómeno de la discapacidad reforzando la experiencia en la discapacidad que ya poseía a través de los casi veinticinco años de dedicación personal en este campo dentro de la asociación de personas con discapacidad física Frater (Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad).

Por otro lado, de forma indirecta, a través de los contactos y entrevistas informales, se han ido acumulando gran cantidad de conocimiento sobre la institución que pretendemos investigar.

II.3.1.3. ELABORACIÓN DEL MARCO CONCEPTUAL

La consulta bibliográfica nos ha servido para ir conociendo las definiciones y conceptos que se han manejado y se manejan en estos momentos sobre el fenómeno de la discapacidad. Para ello hemos ido consultando y sistematizando la bibliografía para definir cuáles son los conceptos que aplicaremos en concreto para nuestro trabajo.

Del análisis de las definiciones recogidas en este marco conceptual podremos elaborar ya unas conclusiones preliminares que centrarán el trabajo de campo y el resultado final de la investigación.

II.3.1.4. DELIMITACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA HIPÓTESIS DE TRABAJO

Paralelamente al marco conceptual hemos ido definiendo los objetivos y la hipótesis de trabajo, que hemos presentado en el capítulo de introducción. Todos ellos son los que hemos tenido como fondo en cada paso de la investigación, los que nos han ayudado a concretar nuestro itinerario en unos campos tan vastos como los de la discapacidad y la comunicación. Corríamos el riesgo de extender demasiado nuestro campo de actuación pero creímos que podía resultar equilibrado y complementario lo que del cruce de ambos podía resultar. Motivo por el cual no podíamos dejar de profundizar, aunque fuese mínimamente, en ellos.

II.3.1.5. SELECCIÓN DEL MATERIAL A INVESTIGAR Y DESCRIPCIÓN DEL CORPUS

De acuerdo con la hipótesis y los objetivos, hemos ido centrando nuestra observación en la institución que hemos descrito más arriba dentro del periodo temporal que hemos acotado y justificado (1976-2001). Esto nos ha ayudado a seleccionar el material encontrado, sobre todo bibliográfico, y a concentrar nuestra atención en la cuestión de la comunicación y la discapacidad.

Hay que observar que hemos realizado un proceso paulatino en la selección del corpus ya que éste ha ido apareciendo más claro durante el proceso de la investigación. Con el fin de dar equilibrio a las partes del trabajo, hemos reducido un poco las pretensiones que teníamos en un principio y lo hemos ajustado un poco mejor.

II.3.1.6. SELECCIÓN DE LAS TEORÍAS SOBRE LA ORGANIZACIÓN Y COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Con la información que recogimos en la elaboración del marco conceptual y con el conocimiento inicial de la institución concretado en el corpus, hemos elegido una serie de teorías que hemos pensado que podían ser aplicadas a la investigación para conseguir mejor los resultados propuestos en la hipótesis. Nos referimos a las teorías que hacen referencia a la cultura organizacional y a la comunicación institucional, así como las que hacen referencia al diagnóstico institucional que sean las que nos ayuden, al final, a deducir el estilo comunicativo de la entidad y su eficacia cultural dentro del fenómeno de la discapacidad y su comunicación.

II.3.1.7. ELABORACIÓN DE PLANTILLAS DE ANÁLISIS

Las teorías que acabamos de mencionar nos han servido para elaborar unas «plantillas» previas para ser aplicadas en la siguiente parte de la investigación a un nivel más práctico y directo sobre el RP. Dichas plantillas las hemos descrito también en la introducción a la metodología.

II.3.2. SEGUNDA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN

II.3.2.1. OBSERVACIÓN DIRECTA

Creemos que una herramienta indispensable en nuestra investigación es la de la observación participante. Pensamos que es necesaria porque la discapacidad es todavía, en muchos sentidos, un fenómeno oculto a la luz pública. Es una realidad social muy compleja y poco conocida y creemos, por ello, que sólo se puede abordar cuando hay una implicación directa en la misma.

Dentro de esa observación participante también incluimos las visitas realizadas entre 2002 y 2009 que han permitido también el contacto directo con la institución. Por un lado, han supuesto una actitud activa de diálogo y, por otro, han ido permitiendo la realización de entrevistas reiteradas informales con el personal, así como la recepción pasiva de sorpresas reiteradas en la institución que nos suministraron una serie de presunciones básicas que creemos serán muy útiles para la percepción de su cultura institucional (hacemos referencia al método de la entrevista reiterada de Edgar H. Schein citado por Villafañe: 1999: 202).

Asimismo hemos obtenido, a través de la observación directa, la valoración de la comunicación sobre discapacidad que realiza el RP en sus productos y resultados comunicativos.

II.3.2.2. ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Por encima de todo el material manejado creemos que han sido de gran ayuda para nuestro trabajo las entrevistas en profundidad. Para llevarlas a cabo realizamos unos cuestionarios provisionales inspirados en las directrices que marcan las teorías de la organización y la comunicación institucional. Dichos cuestionarios los incluimos en los anexos. Los cuestionarios se fueron adaptando a la situación y características personales del entrevistado.

Se han llevado a cabo un total de nueve entrevistas en profundidad. Dos de ellas a una misma persona (Demetrio Casado), al principio y al final del trabajo de campo, dado el interés que creímos que podía tener su información como persona muy implicada en la institución (Secretario Ejecutivo) en un periodo concreto de la misma. El resto corresponden a las realizadas a Joseba Zalacaín, director del SIIS; al profesor José Arizcun; a la profesora María Luisa Martínez Frías; a Manuel García Viso, vinculado directamente y con cargo en el RP; Elvira Villalobos, del Centro de Documentación del RP; y a Fefa Álvarez y Fanny Wong Chen, pertenecientes a entidades de personas con discapacidad vinculadas al RP.

II.3.2.3. TRABAJO DE CAMPO

Con todo ello, iniciamos el trabajo más directo en la institución a partir del 20 de abril de 2007 con unas entrevistas informales y de petición de información a Cristina Velarte y a Elvira Villalobos, del Centro de Documentación, así como a Paqui Coletto, de la Administración del RP.

Gracias a las orientaciones y la colaboración de estas personas, pudimos ir extrayendo información y documentación directa sobre el RP con la que fuimos realizando el análisis de contenido de las definiciones y afirmaciones encontradas. De todo ello obtuvimos deducciones de carácter exploratorio (a través de las leyes, reales decretos, documentos, textos en general...), descriptivo (por las afirmaciones de los expertos en los documentos) y verificativo y/o explicativo (por lo que inferíamos al ponerlo en paralelo con las definiciones previas).

Paralelamente fuimos realizando las entrevistas en profundidad que fueron grabadas, posteriormente transcritas (eliminando giros y expresiones redundantes típicas del lenguaje hablado) y comprobadas por los mismos entrevistados que corrigieron aquello que no creían oportuno, al tiempo que daban su consentimiento para ser publicadas en el presente trabajo.

Incluimos en los anexos el resultado de las entrevistas para cuya publicación se ha obtenido el consentimiento. Asimismo, otros materiales destacados en los que nos hemos fijado para realizar el trabajo de campo como catálogos, índices, materiales de difusión, etc.

II.3.2.4. VALIDACIÓN DE LAS ENTREVISTAS Y PLANTILLAS DE ANÁLISIS

En la medida en que hemos ido aplicando las plantillas de análisis, así como durante la realización de las entrevistas en profundidad, éstas han sufrido una mejora y adaptación. Este es el motivo por el que hemos sido flexibles en ellas, sobre todo para adaptarnos a la persona que iba a ser entrevistada, también por el decurso durante la misma entrevista y, finalmente, a la hora de la transcripción, por el interés de la respuesta.

Las plantillas de análisis nos han ayudado, por un lado, a sintetizar la información teórica previa y materializarla en unas cuestiones básicas a formular. Y, por otro, para seleccionar el material sobre los programas a analizar así como la selección de éstos de cara a su idoneidad para nuestra investigación.

Por último, tras el trabajo de campo hemos podido evaluar toda la información resultante y utilizar aquella más relevante y coherente con la hipótesis de trabajo. Ha sido abundante el material que hemos observado y que ha pasado por nuestras manos pero, debemos destacar, que la evaluación del mismo supone un ejercicio de síntesis que nos ha sido de gran utilidad.

II.3.3. TERCERA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN

II.3.3.1. DELIMITACIÓN DEFINITIVA DEL CORPUS Y REAFIRMACIÓN DE LOS OBJETIVOS

Como hemos dicho más arriba, el corpus definitivo del trabajo se ha ido definiendo durante el proceso de elaboración del mismo. Sólo al final, y con el afán de dar sentido y agilidad a la tesis, se ha decidido la forma con la que lo hemos presentado.

Los objetivos marcados han estado presentes durante todo el proceso y han sido de gran ayuda. De ellos surgió también la estructura del trabajo, de la que destacamos la elaboración del índice que se planteó desde el principio y se ha ido enriqueciendo y concretando hasta el último momento. De todas formas, creemos que ha sido muy útil haber tenido muy clara la estructura (índice) desde el inicio.

II.3.3.2. INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DESDE LAS TEORÍAS Y LAS PLANTILLAS DE ANÁLISIS

Hemos dedicado tiempo al análisis de la organización y comunicación del RP a través de la aplicación de las teorías materializadas en las plantillas de análisis. Destacamos que el proceso ha sido progresivo, desde la descripción organizativa que ha supuesto una recopilación y ordenación de datos disponibles, hasta la deducción del estilo comunicativo del RP, que sólo se puede realizar desde una valoración de sus acciones y manera de ser y estar dentro de una época y de una sociedad concretas.

II.3.3.3. ELABORACIÓN Y PROPUESTA DE CONCLUSIONES

La última parte del trabajo ha supuesto la redacción final del mismo. Las sucesivas revisiones de lo escrito han servido para estructurarlo mejor, dándole la mayor claridad posible en la forma y en el contenido por su redacción.

También ha sido de gran ayuda el esfuerzo de reflexión desde la idea de conseguir una mayor eficacia cultural que nos ha ayudado a redactar unas conclusiones finales como síntesis del trabajo realizado a lo largo de todo este tiempo.

Las líneas de futuro y la relación del presente trabajo con otras áreas de conocimiento que propondremos, son el reconocimiento de la limitación de espacio y tiempo que tiene nuestra investigación así como el signo de la posibilidad de continuar la investigación en nuevos trabajos.

**COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL
E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD**

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

TERCERA PARTE

**DESARROLLO DEL ANÁLISIS
COMUNICACIONAL DEL REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD**

III. 1. ANÁLISIS DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

III.1.1. EVOLUCIÓN ORGANIZATIVA DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD EN SU HISTORIA

III.1.1.1. ANTECEDENTES DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

La intervención en la discapacidad, asociada a la búsqueda de la dignidad de las personas afectadas por ella, tiene una larga historia de siglos. Un controvertido proceso que va desde posturas excluyentes en las que, en ocasiones sin mala intención, se prescinde de uno o varios de los actores del fenómeno de la discapacidad, hasta aquellas que buscan una formulación nueva de la realidad en la que se dé el reconocimiento práctico de los derechos y deberes de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad. Una causa social que ha tenido siempre como fondo esa dignidad humana a la que hacemos referencia y que surge desde motivaciones asimismo tan diversas como aquellas que se fundan en la espiritualidad o en el más puro materialismo.

De forma paralela y simultánea, los gobernantes han ido regulando y gestionando la realización de esa intervención. Algunos ejemplos de esas normativas datan de la época de Felipe II y sus intentos de regular la mendicidad. En ellas podemos ver el germen de dicha intervención. Así sucesivamente hasta la época contemporánea.

Para el caso que nos ocupa, tenemos que trasladarnos a los inicios del siglo XX cuando aparecen órganos dedicados a esa intervención como tal y que podemos calificar como precedentes del Real Patronato sobre Discapacidad (RP) por su ámbito material y funcional de actuación, su carácter colegiado y su labor de coordinación interdepartamental.

En el Anexo II de las Memorias del Real Patronato (1976-2001) se realiza una recopilación de normas jurídicas por las que se crean dichos órganos. Nos serviremos de dicha selección para efectuar este recorrido en el que intentamos exponer tanto los antecedentes como las versiones actuales del RP.

Las memorias nos ofrecen, en primer lugar, el Real Decreto de 22 de enero de 1910 por el que se creó el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, vinculado al Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes, para su asesoramiento. Estaba presidido por el ministro de dicho departamento y contaba con veinticinco vocales.

En 1914 se le atribuyeron mayores funciones ejecutivas y pasó a denominarse Patronato Nacional de Anormales. En 1916 se dividió en dos secciones: una de sordomudos y otra de anormales.

En 1917 esta corporación se desmembró en tres Patronatos Nacionales, uno de sordomudos, otro de ciegos y otro de anormales mentales. Seguían teniendo una función consultiva y de asesoramiento del Ministerio en los asuntos relativos a la enseñanza en sus respectivos ámbitos. También tenían funciones ejecutivas y de propia iniciativa referentes a la profilaxis, reconocimiento, higiene y patología, organización, régimen y reforma de la enseñanza, tutela post-escolar de los anormales, vulgarización de conocimientos, asambleas, congresos y relaciones con instituciones análogas. Por otro lado, ejercían la alta inspección de los establecimientos de enseñanza y de las entonces llamadas instituciones protectoras de los sordomudos, ciegos y anormales.

Durante la II República, en 1934, se instituye un Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes, al que quedaron afectados todos los Centros o Instituciones Oficiales destinados a la educación de las personas con discapacidad.

En 1953 se crea el Patronato de Educación para la Infancia Anormal con fines de selección, clasificación y educación. Se intentó por primera vez una acción interdepartamental con la coordinación del Ministerio de Educación con los de Gobernación y Justicia.

En 1955 se creó el Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica, dependiente del Ministerio de Gobernación y el Patronato de Educación Especial, presidido por el Ministro de Educación Nacional.

En 1965 se constituyó la Comisión Interministerial de Asistencia y Educación de Subnormales Físicos y Psíquicos o Escolares, como un nuevo intento de coordinación entre distintos departamentos en materia de asistencia y educación.

Como último de los antecedentes, se destaca la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos, surgida para llevar a cabo las conclusiones de la Primera Conferencia Nacional para la Integración de los Minusválidos en la Sociedad («Minusval 74»). La Comisión a la que nos referimos estaba presidida por el Ministro de Trabajo.

Destacamos de estos antecedentes la variedad de actores que intervinieron en ellos. Los «beneficiarios» a los que se dirigía fueron diversos aún con estar referidos a la discapacidad en general. Observemos atentamente la evolución en la definición de esos destinatarios. Por último, la diversidad de Ministerios que se ven implicados en esta evolución histórica. Esta gran mutabilidad en la definición, que es el reflejo de la percepción social de la discapacidad, como de las respuestas a la misma continúa todavía en el presente. El constatar esa vinculación creemos que es lo que hace más interesante el presente trabajo. Sobre todo al ver cómo la cultura organizacional y la comunicación institucional juegan un papel importante en ese proceso.

III.1.1.2. EL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD EN NUESTRO PERIODO DE ESTUDIO (1976-2001)

En la época que nos ocupa (1976-2001), y como podemos constatar en sus Memorias, se crea el RP en las versiones que explicaremos a continuación y que heredan, según hemos dicho anteriormente, una gran variedad de actores y centros de interés.

a) El Real Patronato de Educación Especial

En los años 60 y 70 el movimiento asociativo de la discapacidad (especialmente el referido a la discapacidad intelectual) centró su atención en los aspectos educativos. Las asociaciones fueron el cauce de presión para que los poderes públicos dieran respuesta a sus demandas basadas en la solidaridad. En la Ley General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa se incluye a las personas con discapacidad en el derecho a la educación.

Así en 1975 se crea el Instituto Nacional de Educación Especial para que se estableciesen las directrices básicas en la prestación de la educación especial dentro de las corporaciones, asociaciones y entidades públicas. Estuvo presidido por el Ministro de Educación y Ciencia, y en su consejo estaban representados otros departamentos ministeriales, organismos del régimen y asociaciones privadas.

Sólo un año después se vio que la estructura del Instituto era incapaz de dar respuesta a toda la demanda de asociaciones y colectivos de profesionales. Así, por el Real Decreto de 9 de abril de 1976 se crea el Real Patronato de Educación Especial que es el primero que adopta la configuración, por norma jurídica, de unos órganos de gobierno similares a los actuales.

Este Patronato fue presidido por Su Majestad la Reina y estaban integrados en él tanto el Ministro de Educación y Ciencia como los de Justicia, Hacienda, Gobernación y Trabajo, así como los representantes del Instituto Nacional de Educación Especial y las personas nombradas por la Reina por su vinculación con esta materia.

Sus funciones se centraron en el impulso de la educación especial y la coordinación de las actividades relacionadas con la educación de los alumnos con deficiencias físicas o psíquicas, así como la coordinación de las iniciativas en el ámbito público y privado.

En sus normas de funcionamiento se estableció que esta institución pudiera funcionar en Pleno y en Comité Ejecutivo. El Pleno aprobaba el plan general de actividades, el presupuesto y la memoria de actividades. Mientras, el Comité ejecutivo se encargaba de formar y dirigir grupos de trabajo para elaborar informes y propuestas que fueron los que facilitaron al RP que se abriera a otros ámbitos más allá de la educación especial.

Fue este Comité Ejecutivo quien encomendó en 1976 a Federico Mayor Zaragoza, uno de sus miembros, que creara un grupo de trabajo encargado de la elaboración del Plan Nacional

de Prevención de la Subnormalidad. Dicho Plan consistía en una previsión de acciones de aprovechamiento, orientación y desarrollo de las estructuras existentes vinculadas al tema de la entonces llamada subnormalidad. Hay que señalar, por tanto, que la primera tarea realizada por el nuevo RP fue de prevención y no relativa al ámbito de la educación, como cabría esperar lógicamente hasta entonces. Ello es debido a que, desde sus inicios, la institución fue consciente de la «anomalía» que suponía plantearse acciones como la educación en el ámbito de la discapacidad sin haber puesto bases firmes para su prevención.

En concreto, como apoyo al Plan, el RP se concentró en desarrollar acciones de carácter informativo, normativo y estructural. Con el fin de interrelacionar las actuaciones y coordinar la progresión de todas las medidas, fueron agrupados los aspectos científicos y profesionales implicados en la prevención. El Plan dio lugar también al establecimiento de normas de desarrollo y aplicación que establecieron, por ejemplo, la cartilla de la embarazada.

Para la instrumentalización del Plan se creó un Consejo Nacional de Prevención de la Subnormalidad con una amplia participación de científicos y profesionales y un Comité Ejecutivo como órgano permanente. Asimismo se creó el Premio Reina Sofía de investigación sobre prevención de la subnormalidad y la campaña «Ayúdale a nacer mejor», con materiales gráficos, y la publicación y difusión de la «cartilla de la embarazada».

Fue en 1978 cuando se elaboró el Plan Nacional de Educación Especial. Dados los pocos recursos presupuestarios y la insuficiente legislación existente fue por lo que se demoró más este Plan. Fue llevado a cabo por el Instituto Nacional de Educación Especial y se basó en los cuatro principios que aparecieron en el informe Warnock del Reino Unido: Principio de normalización de los servicios, Principio de integración escolar, Principio de sectorialización de servicios y equipos multiprofesionales y el Principio de individualización de la enseñanza. El Plan fue asumido en 1982 por la Ley de Integración Social de los Minusválidos y sirvió de base para la Ordenación de la Educación Especial posterior.

b) El Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes

Siguiendo la dinámica de implicar a la institución más allá de los temas estrictamente referidos a la educación, el RP se reformó mediante el Real Decreto 2276/1978 de 21 de septiembre de 1978 y adoptó esta nueva denominación. El Real Decreto se modifica el mismo año con el 2828/1978 del 1 de diciembre con el que se establece la regulación de la institución. Junto a la ampliación del objeto material del RP, como indica su nueva denominación, se modificó especialmente su composición que pasó de caracterizarse por estar cercana a lo estrictamente personal, a tener una estructura de base esencialmente colegiada. Del mismo modo, la Presidencia de la Reina pasó a ser solamente honorífica.

Se establecen como órganos del RP, la Junta de Gobierno y la Comisión Permanente.

La Junta de Gobierno, la preside el Ministro de Presidencia del Gobierno y participan los Ministros de Educación y Ciencia y de Sanidad y Seguridad Social, que actuaban como Vicepresidentes, y los de Justicia, Hacienda, Interior, Trabajo y Cultura, más las personas asignadas por el Gobierno por su vinculación a instituciones o actividades públicas o privadas afines a las funciones del RP.

La Comisión Permanente la presidía el Secretario General del RP y participaban los Directores Generales de los departamentos citados más tres vocales designados por la Junta de Gobierno.

Sus funciones incluían la prevención, la rehabilitación y el impulso de la integración social. Se menciona especialmente que el RP se constituye como lugar de encuentro entre titulares de la función pública y representantes de iniciativas no estatales, es decir, que se constituye para la colaboración entre las iniciativas pública y privada y la coordinación de todos los servicios.

Como desarrollo del Real Decreto de 1978 encontramos la Orden Ministerial de 1980 que regula la organización del RP y prevé los recursos humanos necesarios para la ejecución de las actividades de la entidad, es decir, el personal funcionario de nivel técnico, administrativo o auxiliar que prestará servicios en los departamentos. En esta orden se regulan los órganos de coordinación de las asociaciones de afectados, el Consejo de Representación de Deficientes y el Consejo Asesor.

En este periodo se desarrollaron una serie de iniciativas y acciones importantes que resumimos a continuación:

- *Año Internacional de los Disminuidos*. Al declarar la ONU 1981 como año Internacional de los Disminuidos, se pensó en el RP como base de promoción de dicho evento internacional y se colaboró con la UNESCO en la organización en noviembre de ese año de una Conferencia Mundial en Torremolinos (Málaga) sobre la educación, prevención e integración. En ella se aprobó la declaración Sundberg sobre los derechos de los afectados que fue el precedente del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (promulgado el 3 de diciembre de 1982), en el que se mencionan nuevos ámbitos de actuación en relación con la integración como son el acceso al arte y a la creatividad.

- *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*. Tras cuatro años de tramitación parlamentaria se promulgó la Ley 13/1982 de 7 de abril. El RP realizó una labor de apoyo técnico durante su tramitación y su posterior desarrollo. Se crearon grupos de trabajo sobre barreras arquitectónicas y transporte.

- *Premios Reina Sofía*. Desde 1981 se convocan y conceden estos premios hasta la actualidad. Tratan de impulsar la integración y la rehabilitación. Posteriormente se concedió a la Investigación en materia de prevención que fue dotado por la Fundación Pedro Barrié de la Maza, Conde de Fenosa. En su momento también, con una dotación adicional para otros países de Iberoamérica.

- *Régimen unificado de ayudas*. Se constató que una serie de organismos públicos como el Instituto Nacional de Educación Especial, el Instituto Nacional de Servicios Sociales, la Dirección General de Acción Social y el Ministerio de Cultura, publicaban convocatorias de ayudas a personas con discapacidad sin coordinarse entre sí. Por un lado, se daban duplicaciones y descoordinación y, por otro lado, desconocimiento por parte de los usuarios de la oferta de subvenciones. Como fruto de las reuniones con representantes de los organismos citados, se unifican las ayudas públicas por la regulación del Real Decreto 620/1981 y la Orden Ministerial de 5 de mayo de 1982. Con ello se publicaron las órdenes anuales de habilitación de las convocatorias sectoriales.

- *Plan Nacional de Empleo*. Este Plan de 1983 elaborado por el RP se basa en los principios operativos de individualización, integración, normalización y sectorización. Supuso el desarrollo de la LISMI respecto a la cuestión del trabajo que se concibe como un medio fundamental para la integración social.

En 1983 se realiza también un Plan de Información, Documentación y Estudio, que no pasó de ser una mera propuesta respecto a estos campos.

En 1984, entre otras causas por motivos políticos, se reestructuró la composición de la Junta de Gobierno y de la Comisión Permanente, determinándose que el Secretario General del RP fuera el Subsecretario de la Presidencia del Gobierno y se introdujo la figura del Secretario de la Comisión Permanente, antecedente del Secretario Ejecutivo del RP.

Fue el Real Decreto 107/1985, de 23 de enero, el que creó esta Secretaría Ejecutiva como respuesta a la necesidad de dotar a la Institución de apoyo técnico y administrativo suficiente.

c) El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía

Por la progresiva toma de conciencia de los objetivos de la institución y por la adaptación a la legislación, el RP adquirió una nueva denominación por medio de la reestructuración dispuesta en el Real Decreto 1475/1986 de 11 de julio. Con ello se intenta su adecuación, como decimos, al Título VIII de la Constitución y a la LISMI (la configuración del Estado de las Autonomías y la nueva intervención en el campo de la discapacidad). Por otro lado, se pretendió una mayor adaptación a la realidad social de la época en su organización y funciones, obteniendo una mayor conciliación con sus objetivos de colaboración, cooperación e intercambio entre los distintos ámbitos en los que se mueve el RP.

Se establece como primera función del mismo la de promover e impulsar las actuaciones públicas y privadas en los campos de prevención de deficiencias, diagnóstico y valoración de las minusvalías, rehabilitación y promoción de la autonomía personal de los afectados con minusvalía, según lo que disponía la nueva LISMI.

En segundo lugar, se le encomienda facilitar la colaboración y coordinación entre las distintas administraciones públicas (según el Estado de las Autonomías), así como entre éstas y las asociaciones y entidades privadas, en el ámbito nacional e internacional.

Por otro lado, se le asigna la tarea de colaborar como instrumento técnico de apoyo con los organismos, entidades y especialistas en materia de investigación, información y documentación. Finalmente, se le encarga de informar sobre los proyectos de las disposiciones de carácter general de la Administración del Estado relativos a la discapacidad.

Por tanto, puede definirse como «una institución que sirve para la coordinación de la propia Administración Central, el encuentro entre la Administración Central y asociaciones de afectados de ámbito estatal, la cooperación con las Comunidades Autónomas y la Administración Local y el intercambio con las organizaciones internacionales» (Real Patronato sobre Discapacidad, 2001: 32).

Sus órganos de gobierno serán la Junta de Gobierno, la Comisión permanente, el Presidente efectivo y el Secretario General.

La Junta de Gobierno tiene como Presidencia de Honor a la Reina. El presidente efectivo es el del RP, cargo asignado en la norma de referencia al Ministro de Presidencia, luego pasaría al titular de Asuntos Sociales según el Real Decreto 791/1988, de 20 de julio, y al de Trabajo y Asuntos Sociales, por virtud del Real Decreto 1888/1996, de 2 de agosto, de estructura orgánica básica del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Son vocales gubernamentales los Ministros de Economía y Hacienda, de Educación y Cultura y de Sanidad y Consumo. Se integran cuatro representantes de las entidades asociativas de ámbito estatal y dos expertos asesores. La Secretaría de la Junta de Gobierno es desempeñada por el Secretario General de la institución.

El RP, de acuerdo al art. 2.2.b del Real Decreto 1475/1986, colabora con los Gobiernos de las Comunidades Autónomas y firma conciertos con Andalucía, Canarias, Cataluña, Comunidad de Castilla y León, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Galicia, Navarra, País Vasco, Región de Murcia y La Rioja. El 2 de diciembre de 1996 se realizó una Junta de Gobierno ampliada para la articulación orgánica de los gobiernos de las Comunidades Autónomas.

La Comisión Permanente la preside el Secretario General del RP y son vocales los representantes de los Departamentos Ministeriales de Economía y Hacienda, Educación y Cultura, Trabajo y Asuntos Sociales y Sanidad y Consumo a nivel de Dirección General, así como los representantes de las entidades asociativas de ámbito estatal, y los expertos asesores. La Secretaría está encomendada al Secretario Ejecutivo del RP.

Como acciones destacadas de este periodo encontramos las siguientes:

- *Decenio de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad (1983-1992)*. Al RP se le encomienda la promoción de este Decenio que surge como apoyo para la ejecución del

Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. El RP fue el que suscitó la conveniencia de armonizar el texto en castellano del Programa con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS vigente en la época. La versión definitiva en castellano se editó en 1988. El Programa, por su parte, marcó las líneas del RP en relación a sus tres objetivos fundamentales: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

- *Comité Nacional de Coordinación.* La estructura orgánica y funciones del RP se corresponden, en líneas generales, con la figura diseñada por Naciones Unidas para los comités nacionales de coordinación. En virtud de estas circunstancias se establecieron relaciones de intercambio y colaboración con otras análogas de países iberoamericanos. Desde 1981, Naciones Unidas promovió órganos de coordinación e impulso, así como gestores en cada país de las actividades que se programasen para el Año Internacional de los Disminuidos. Según el Programa de Acción Mundial, se vio necesaria la coordinación al considerar que «los asuntos referentes a las personas con discapacidad deben tratarse en el contexto general apropiado, y no separadamente», lo que requería un mecanismo coordinador, o como decía el Programa «un punto de observación [...] para examinar y vigilar las actividades [...] de los diversos Ministerios, de otros organismos públicos y de las organizaciones no gubernamentales». De ello se deduce que los comités nacionales de coordinación han de situarse, para ser verdaderamente eficaces, cerca de la cúspide del poder: «la solución más efectiva es la vinculación a la oficina del Jefe del Estado, al Gobierno o al Parlamento». Asimismo el Programa afirma que «debe institucionalizarse como organismo permanente para que pueda atender a todas sus tareas», recomendándose desde el punto de vista de su funcionamiento «una composición mixta, con miembros de los sectores privado y público, ya que con ello se asegura una composición intersectorial e interdisciplinar». Características que, como vemos, encarnó perfectamente el RP mientras se mantuvo dependiendo del Ministerio de Presidencia desde el que podía asumir mejor sus labores de coordinación. Hacemos esta salvedad porque fue también en esta época cuando el RP pasó a depender de Ministerios sectoriales como el de Trabajo o Asuntos Sociales que redujeron notablemente las funciones de la institución, al menos en la cuestión de vertebración general de la discapacidad.

Tras la Ley 6/1997, de 14 de abril, de Organización y Funcionamiento de la Administración General del Estado (LOFAGE) el RP ya no es una entidad con personalidad jurídica propia que puede gestionar los recursos que se le asignan cada año en los Presupuestos Generales del Estado desde 1986. Con el Real Decreto 2021/1997 se mantuvo la estructura orgánica y funciones pero se la consideró como «órgano colegiado de la Administración General del Estado». Por la LOFAGE perdió la personalidad jurídica y se limitó la autonomía de funcionamiento del RP.

Por otro lado, se creó por la Orden de la Presidencia del Gobierno, de 17 de junio de 1999, el Consejo Estatal de las Personas con Discapacidad que duplicó la labor de relación entre el movimiento asociativo y la Administración General del Estado que venía ejerciendo el RP.

d) El Real Patronato sobre Discapacidad

Por último, el RP cambia de denominación y adopta la que se utiliza en la actualidad. El Art.57 de la ley 14/2000, de 19 de diciembre, crea el Real Patronato sobre Discapacidad, con la naturaleza de organismo autónomo de la Administración General del Estado (con lo que recupera la autonomía de gestión que había perdido anteriormente) pero manteniendo la misma estructura y funciones que tenía el RP hasta la fecha. El número dos de dicho artículo mantiene la adscripción de la entidad al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Y en el número tres, se regulan las nuevas funciones del RP en estos términos:

«1. Promover la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en los campos de: a) la prevención de deficiencias; b) las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, la rehabilitación y la inserción social; c) la equiparación de oportunidades; d) la asistencia y tutela.

2. Facilitar, dentro del ámbito definido en el apartado anterior, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional.

3. Prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación.

4. Emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre las materias propias de su ámbito de actuación».

Como resumen de lo que acabamos de explicar en este recorrido histórico de la organización, proponemos la siguiente tabla en la que se observan las diversas formas que adoptó el RP, según el Ministerio al que estaba adscrito y la forma de sus órganos de gobierno.

Denominación	Ministerio al que se adscribe	Órganos de gobierno
<p>Real Patronato de Educación Especial.</p> <p>1976</p>	<p>Ministerio de Educación y Ciencia.</p>	<p>PLENO:</p> <p>Presidencia: Su Majestad la Reina.</p> <p>Ministerios: Justicia, Hacienda, Gobernación, Educación y Ciencia Trabajo (Se sustituye Gobernación por Interior y se añade Sanidad y Seguridad Social en el RD 358/1977 de 9 de diciembre).</p> <p>Secretaría y Vicesecretaría: Director y Secretario General del Instituto Nacional de Educación Especial.</p> <p>Otros nombrados por méritos o vinculación.</p> <p>(PLENO reestructurado en noviembre:</p> <p>Presidencia: Su Majestad la Reina.</p> <p>Vicepresidente: Ministro de Educación y Ciencia.</p> <p>Vocales: El resto de ministerios, como apartado anterior. Mismos Secretario y Vicesecretario).</p> <p>COMITÉ EJECUTIVO:</p> <p>INSTITUTO NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL</p> <p>Presidente: Ministro de Educación y Ciencia.</p> <p>Vicepresidente: Subsecretario del Departamento.</p> <p>Vocales</p> <p>Secretario: Secretario General del Instituto.</p> <p>(COMITÉ EJECUTIVO, reestructurado en noviembre:</p> <p>Presidencia: Su Majestad la Reina o el Presidente del Instituto Nacional de Educación Especial.</p> <p>Vicepresidente: El Presidente o Director del Instituto.</p> <p>Secretario: El Secretario General del Instituto.</p> <p>Vocales: Tres del Pleno.</p>
<p>Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes.</p> <p>1978</p>	<p>Ministerio de la Presidencia del Gobierno.</p>	<p>JUNTA DE GOBIERNO</p> <p>Presidencia de honor: Su Majestad la Reina.</p> <p>Presidente efectivo: Ministro de la Presidencia del Gobierno.</p> <p>Vicepresidentes: Ministros de Educación y Ciencia y de Sanidad y Seguridad Social (Educación y Ciencia, Trabajo y Seguridad Social y Sanidad y Consumo, en 1984).</p> <p>Vocales: Ministros de Justicia, Hacienda (Economía y Hacienda), Interior, Trabajo (Elevado a Vicepresidencia en 1984) y Cultura.</p> <p>Más otras personas asignadas.</p> <p>Secretario: Secretario general del Real Patronato (El Subsecretario de la Presidencia del Gobierno en 1984).</p> <p>Vocales de la Comisión Permanente, si son citados.</p> <p>COMISIÓN PERMANENTE</p> <p>Presidente: Secretario General del Real Patronato.</p> <p>Vocales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Director General de Servicios Sociales. - Director General del Instituto Nacional de Educación Especial. - Representantes de la Presidencia del Gobierno, de Educación y Ciencia, Sanidad y Seguridad Social y los otros ministerios representados en la Junta. - Hasta tres vocales nombrados por el Gobierno. <p>Secretario: Uno de los vocales (Nombrado por el Secretario General del Real Patronato en 1984).</p>

<p>Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.</p> <p>1986</p> <p>Organismo público.</p> <p>Órgano colegiado de la Administración General del Estado.</p>	<p>Ministerio de la Presidencia.</p> <p>Ministerio de Asuntos Sociales.</p> <p>Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (desde 1996).</p>	<p>JUNTA DE GOBIERNO</p> <p>Presidencia de Honor: Su Majestad la Reina. Presidente efectivo: Ministro de la Presidencia Vocales: Ministros de Trabajo y Seguridad Social, de Educación y Ciencia, de Sanidad y Consumo y de Economía y Hacienda. Representantes de Entidades asociativas de ámbito estatal. Expertos asesores. Secretario: Secretario general del Real Patronato (Subsecretario de la Presidencia).</p> <p>JUNTA DE GOBIERNO en 1997:</p> <p>Presidencia de Honor: Su Majestad la Reina. Presidente efectivo: (Ministro de Asuntos Sociales en 1988) Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales. Vocales. Representantes de entidades asociativas estatales. Asesores Secretario: Secretario general del Real Patronato (Dependiente del Ministerio de Asuntos Sociales en 1988).</p> <p>COMISIÓN PERMANENTE</p> <p>Presidente: Secretario General del Real Patronato. Vocales. Secretario: Secretario ejecutivo del Real Patronato.</p>
<p>Real Patronato sobre discapacidad.</p> <p>2000</p> <p>Organismo público con la naturaleza de Organismo autónomo.</p>	<p>Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.</p>	<p>JUNTA DE GOBIERNO:</p> <p>Presidencia de Honor: Su Majestad la Reina. Presidente efectivo: Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales. Vocales. Representantes de entidades asociativas estatales. Asesores Secretario: Secretario General del Real Patronato.</p> <p>COMISIÓN PERMANENTE</p> <p>Presidente: Secretario General del Real Patronato. Vocales. Secretario: Secretario Ejecutivo del Real Patronato.</p>

Viendo la trayectoria del RP que acabamos de describir, destacamos que el cambio de Ministerio al que se adscribe es un síntoma de la visión que se tiene de la intervención en la discapacidad y de la evolución de la Administración pública a la hora de diseñar sus políticas y, por tanto, que contribuye a comunicar una determinada imagen de la discapacidad. Es decir, no es lo mismo que el RP esté adscrito al Ministerio de Educación que al de Presidencia o al de Asuntos Sociales, como vemos que ha sucedido durante su trayectoria temporal.

Después de ver esa historia, teniendo en cuenta la dificultad que para la observación suponen esos constantes cambios, pasamos a realizar el análisis de su cultura organizacional.

III.1.2. ANÁLISIS DE SU CULTURA Y DE SU PROYECTO ORGANIZACIONAL

Pasamos a continuación a analizar la cultura organizativa del RP de forma sistemática aplicándole la plantilla que hemos expuesto en el capítulo referido a la metodología. Comenzaremos analizando el entorno en lo referente a las relaciones (el entorno afectado por los efectos de la acción del RP aparecerán en el último apartado del presente análisis). Analizaremos sucesivamente los recursos, los procesos, la estructura y los activos intangibles de esta entidad.

III.1.2.1. ENTORNO «A» (RELACIONES)

a) Entorno macrosocial

En general, la década de 1970 fueron años difíciles en lo económico (estuvo marcada, por ejemplo a nivel internacional, por la crisis del petróleo), incluso se podrían calificar como años de escasez en España. Esto se traducía claramente, como ejemplo cercano, en el retraso a nivel científico y de conocimientos prácticos sobre discapacidad. Según alguno de los testimonios que hemos recogido en las entrevistas, se puede decir que en este tema se partía casi de cero en relación a algunas intervenciones sobre discapacidad. De todas formas, es una constatación que no se puede generalizar dado que, más allá de lo coyuntural, se habían dado grandes pasos en cuanto al conocimiento y estructuración de este fenómeno sobre todo en lo referente a la educación y habilitación de los ciegos.

El entorno político y social en el que se desarrolla el RP de la época en la que acotamos nuestro estudio estuvo marcado, al principio, por la llamada «transición política española» en la que se fundamentaron las bases del actual régimen constitucional español del que surgirán los diferentes órganos del Estado. Una nueva situación que marcará radicalmente la forma que irá adoptando la institución. De este modo, como cuestión legal importante, tenemos que tener en cuenta, por ejemplo, la Constitución Española, votada por los españoles en 1978, así como otras normas fundamentales que hemos recogido en el apartado anterior.

Como apunta Juan Benavides, «la vida social de los españoles se sitúa [en ese periodo histórico] frente a una nueva etapa, cuyas exigencias en la vida pública se perfilan a través de un objetivo fundamental: la clarificación» (Benavides, 2002: 596). Una etapa importante en la que coinciden los entrevistados para el presente trabajo, se trabajó por poner en marcha unas estructuras y, en definitiva entendemos, por clarificar qué sociedad se quería construir (Barrera, 2002). Vinculado todo ello creemos que, voluntaria o involuntariamente, se iba clarificando el tipo de intervención social sobre la discapacidad de la misma manera que se contribuía a la evolución de este fenómeno en sí.

Siguiendo con esa clarificación de estructuras, creemos que es importante, asimismo, para esta época la configuración del Estado de las Autonomías como hecho esencial para entender las políticas realizadas sobre discapacidad en general, y en nuestro caso en particular sobre el diseño y estructuración organizativa del RP. Como ejemplo, cuando se llega a la culminación de las transferencias y traspasos a las Comunidades Autónomas concernientes a las políticas sociales, por voluntad expresa de los titulares de las respectivas presidencias autonómicas, en el protocolo de 2 de diciembre de 1996, se desembocó en la incorporación de los mismos a los órganos del RP.

Otra ley de relevancia para el RP y que afectó sobre todo a la autonomía de su funcionamiento y estructura, más que a su misión y objetivos, fue la ya indicada Ley de Organización y Funcionamiento de la Administración General del Estado (LOFAGE, 6/1997).

En lo referente al fenómeno de la discapacidad, el contexto inicial en el que el RP se encontró estuvo marcado por la conciencia dispersa que se tenía de ella por parte de los interesados. Era una conciencia que estaba disgregada pero sin llegar siquiera a estar enfrentada. Era tal la falta de cohesión que no podía haber conflictos entre los implicados. Como nos indica Demetrio Casado en las entrevistas, las estructuras de la discapacidad, y su movimiento asociativo, estaban, en definitiva, totalmente fraccionadas e inconexas.

En otra de las entrevistas, Fefa Álvarez señala que, independientemente de que hubiera una situación económica mejor o peor, fue un momento de gran transformación. Ante esas fuerzas que se encontraban dispersas, fue un periodo de creación de estructuras que las organizaron. Con el tiempo, sigue diciendo Álvarez, esas estructuras fueron madurando y tejiendo una importante red asociativa como la que existe en la actualidad en que están viviendo un periodo de madurez. La diferencia, nos dice, es que en aquel periodo inicial, a las organizaciones se las escuchaba y se las atendía como nunca más se ha vuelto a dar. Como constatan los entrevistados, se podía solicitar una reunión con un Ministro con mucha más facilidad que la que ahora se puede tener con un Director General. La voz de las organizaciones era directa y los propios responsables conseguían respuestas mucho más fácilmente.

A nivel supranacional es la época de la inclusión de España en la Unión Europea (1986), con todo lo que ello ha supuesto a nivel legal y económico, no tanto a nivel social todavía. Pero la incidencia de lo internacional en la política sobre discapacidad en España llegó gracias a la posibilidad de intercambio de información y a la mayor difusión de los conocimientos científicos y de la documentación sobre discapacidad. Este hecho lo propició también la celebración en 1981 del Año Internacional de los Minusválidos, promovida por Naciones Unidas. En ese año se le encomendó a España, concretamente, la organización de la Conferencia Mundial sobre Acciones y Estrategias para la Educación, Prevención e Integración. Se realizó en Torremolinos (Málaga) y su Declaración final fue una de las bases del Programa de Acción Mundial de las

Personas con Discapacidad. Este Programa se aprobó en la resolución ONU 37/52 del 3 de diciembre de 1982. En su punto 89 anima a que se establezcan lugares de observación para examinar y vigilar las actividades relativas al propio Programa en los diversos ministerios, organismos públicos y organizaciones no gubernamentales. De este modo, se articula aquello que había surgido por la curiosidad e interés sobre lo que se producía internacionalmente desde la década de 1970.

Por otro lado, en diversos países latinoamericanos se van creando las CONADIS (Comisión Nacional de la Discapacidad) que, dada su similitud con el RP, se convertirán en sus interlocutores en muchas ocasiones. Destacamos, por su importancia para la cuestión comunicativa del presente estudio, que dicha interlocución no fue casual sino que se buscó y se institucionalizó a través de relaciones.

A nivel internacional hay que tener en cuenta, por último, en esta época, la celebración del Decenio de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad (1983-1992). Al RP se le encomendaron diversas acciones de supervisión e impulso a este respecto, como veremos en su momento.

De todas formas, lo más destacable en esta época es la normalización del abordaje de la discapacidad por parte del sector público en general. Ya no era una cuestión propia de un sólo Ministerio (estilo clientelar), como hemos visto en la trayectoria histórica, sino que era tratada por diversos Ministerios (entre cuatro y seis) que gestionaban los asuntos referentes a la discapacidad. Esto, en contrapartida, diversificó mucho los actores que intervenían en la discapacidad y dispersó su atención al multiplicar instancias.

Destacamos como logro fundamental del momento, la celebración de la Primera Conferencia Nacional para la Integración de los Minusválidos, conocida como Minusval-74, que tuvo como resultado práctico la constitución, en febrero de 1974, de la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos.

Fue relevante también la creación, en 1975, del Instituto Nacional de Educación Especial. En aquellos momentos, la educación en este ámbito se caracterizaba por ser especial y por ser segregada (con un Colegio Nacional de Anormales o la Educación de Ciegos de la ONCE). Luego, a su vez, hay que pensar que estaban excluidas de la educación muchas de las personas con discapacidad intelectual (subnormales, en la terminología de entonces) bastante afectadas. No todas las personas con discapacidad tenían acceso a la educación. Sólo estaban atendidas, por tanto, aquellas que tenían ciertas condiciones y esa atención se realizaba en establecimientos especiales.

Por otro lado, la implicación de la Administración General del Estado en la discapacidad era muy limitada. La intervención estaba a cargo de entidades fundamentalmente privadas. Había instituciones religiosas que se dedicaban sobre todo a la educación de sordos y en el área de la deficiencia visual trabajaba la ONCE (una entidad rara en este sentido por ser una

corporación de derecho público, es decir, una entidad privada pero con un mandato público y apoyo público por la concesión de la lotería por parte del Estado).

La educación de los ciegos era, pues, el único campo que estaba plenamente cubierto, no así el del resto de las discapacidades. En deficiencia intelectual o retraso mental había un Colegio Nacional de Anormales en Madrid. Si había algo más era atendido por alguna orden religiosa, como hemos dicho, ya que todavía no existían las asociaciones como las conocemos en estos momentos.

El RP de 1976 surge en este ambiente al amparo de la Educación Especial y por la decisión política de darle un impulso en sentido modernizador y una cobertura universal a la misma. Si bien es verdad que la salida del Plan Nacional de Educación Especial tuvo que esperar todavía dos años (1978) a que viera la luz.

El RP se dotó enseguida de colaboradores ilustrados en ejercicio, como Federico Mayor Zaragoza, que provenía del mundo universitario. Estos colaboradores, por pura racionalidad, plantearon que antes de abordar la educación en sí, debían tratar el tema de la prevención, en el sentido de que es mejor evitar que se produzca la demanda especial o, al menos, reducirla al mínimo. Así, en 1976, se promovió el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad que supuso un gran impulso sobre las políticas referentes a la discapacidad. Se dotó económicamente gracias a la nueva regulación de los juegos de azar y al impuesto con el que éstos se gravaban.

Para el RP este Plan Nacional supuso entablar nuevas relaciones con otros profesionales y científicos. Con la colaboración de los directivos de los hospitales y de los jefes de servicios de genética (que ya había en algunos hospitales), el Plan potenció la dotación del aparataje necesario para la investigación, es decir, las infraestructuras y el personal suficiente con cargo al presupuesto proveniente de dicho Plan.

El Plan duró poco, dejó de dotarse alrededor de 1985 ya que la financiación, por decisión política, se derivó a los centros de planificación familiar. De todas formas, en esos pocos años, y sólo favoreciendo la investigación, se desarrolló una acción médica diferente en cuanto al cuidado obstétrico y al cuidado del embarazo. Esto dio lugar al desarrollo posterior de nuevos conocimientos científicos y a la planificación del embarazo por parte de las parejas como la mejor forma de prevenir los defectos congénitos. Otro aspecto que se había promocionado desde el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad fue la estimulación precoz que ayudó a entender qué era lo mejor que se podía hacer por cualquier niño que naciera con una deficiencia susceptible de producir discapacidad. María Luisa Martínez Frías en su entrevista pone un ejemplo, desde su apreciación profesional de la época, en la que se pensaba que los niños con Síndrome de Down eran considerados como retrasados mentales profundos, al igual que otros con distintos tipos de deficiencias. Tras las acciones que se iniciaron con el Plan de Prevención de la Subnormalidad, se pudo constatar que esa gravedad se debía a que no se les

atendía adecuadamente: no recibían una atención temprana adecuada, no se les educaba, no se les llevaba al colegio y, ni siquiera casi, al médico.

El RP sufrió con la decisión de la Administración de no dotar más el Plan de Prevención. A pesar de ello, del desinterés general de la mayoría de las asociaciones de afectados y del cambio en la derivación de fondos del propio Ministerio de Sanidad, el RP mantuvo los programas de prevención. En contrapartida, esas dificultades dieron paso a nuevas iniciativas y nuevas relaciones.

En esta época se produjo también una profunda reforma del área sanitaria a través de la Ley General de la Sanidad. Se realizó por entonces la integración de las funciones sanitarias de tipo público (la prevención, la medicina colectiva, etc.), la asistencia privada y la beneficencia, con la medicina asistencial que es la que hizo fundamentalmente hasta entonces el Instituto Nacional de Previsión (INP).

En la cuestión legal, esta época estuvo marcada, con mayor o menor acierto, por la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, 13/1982). Así como esta ley fue promovida por la clase política, años más tarde apareció la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y la Autonomía (LIONDAU) promovida por el movimiento asociativo. En la actualidad, aunque rebasa nuestro periodo de investigación, citamos la Ley de la Autonomía Personal y de Asistencia de la Dependencia (39/2006) que establece el Sistema de Atención a la Dependencia (SAD) como un pilar más del Estado de Bienestar, desde la cual podemos mirar también nuestro pasado, de dónde proviene.

Somos conscientes de que este apartado reclama en sí una investigación propia para fundar mejor las afirmaciones. De todas formas las hemos apuntado para construir un marco sencillo en el que encuadrar la organización que estamos observando. Por tanto, a nivel social, podemos concluir que se da una tendencia creciente a que las situaciones de la dependencia, debido a las mejores intervenciones médicas y condiciones de asistencia de vida, tiendan a la no exclusión. Muestra de esa aspiración al pleno desarrollo son, por ejemplo, las importantes iniciativas que van más allá de una integración social utilitaria y llegan a través de la plena expresión personal que incluye, entre otros, el ejercicio artístico de calidad y el disfrute del ocio.

Otra tendencia de nuestra sociedad ha sido la creciente contribución de las entidades y corporaciones religiosas y humanísticas, científicas y técnicas al desarrollo y mejora de las intervenciones concernientes a la prevención de las deficiencias y a la atención de las personas con discapacidad, así como a su desarrollo personal y consideración social. Esto ha generado un tejido asociativo maduro, como señalábamos más arriba.

Estas relaciones sociales dan paso a que analicemos ese entorno más inmediato al RP en el siguiente apartado que hace referencia a personas y grupos relacionados con él, es decir, al entorno microsocioal.

b) Entorno microsocial

El RP, dada su posición dentro de la Administración Pública, se ha relacionado con gran cantidad de agentes sociales, ya sean personas jurídicas o físicas, y por ello muy difícil de especificar concretamente. Todos, en una medida u otra, pueden ser considerados como proveedores o clientes del mismo.

Por su labor social, el RP no podía dirigirse exclusivamente a un sector sino que su objetivo final fue, y es, la sociedad y no sólo de la que se circunscribe en las fronteras españolas sino del resto de países de lengua española más Brasil y Portugal.

El RP tiene una vinculación especial, desde su inicio en 1976, con la Casa Real española por ostentar su presidencia, efectiva al inicio y honorífica más tarde, en la figura de Su Majestad la Reina Doña Sofía.

Como acabamos de decir en el entorno macrosocial, el RP nació para promocionar el recién creado por entonces, Instituto de Educación Especial. La idea inicial, que después se ha mantenido, era que hacía falta contar con todos o, al menos, con una red amplia de Ministerios y fuerzas sociales para sacar adelante avances y ampliaciones modernizantes de la política social relativa a la discapacidad. Inicialmente se centró en educación, después derivó hacia prevención, etc.

Con la Administración se relacionó, pues, con la mayoría de los Ministerios, especialmente con aquellos a los que estaba adscrito o los que participaban en su Consejo, como hemos visto en la evolución de la organización a lo largo de su historia. Por su carácter mediador e impulsor también estableció, en el momento oportuno, una estrecha relación con los encargados de la discapacidad en los diferentes gobiernos autonómicos. Ello no evitó, como señala Fefa Álvarez, que enseguida aparecieran dificultades ya que hubo quien desde dentro de la Administración planteó la duda de por qué se creaba el RP si les tocaba a ellos ejercer esa función. Por ejemplo, desde Servicios Sociales, creyeron que esas funciones debían asumirlas ellos directamente.

Lo que hay que valorar en este punto es que, dada la diversidad de actores con los que se relacionó el RP, se vio la necesidad de que hubiera un ente inter-ministerial, externo a ellos, que ejerciera las labores de coordinación. Sobre todo por la transversalidad de las acciones que repercuten en las personas con discapacidad.

Por otro lado, por el carácter de fomento que adoptó el RP, mantuvo relación con profesionales de muy diversos ramos y sectores del saber. Bien sea para su propio funcionamiento o debido a los programas con los que estaba vinculado, trabajó junto a profesionales, sus asociaciones y sus referentes académicos. Así, por ejemplo, en lo referente a la accesibilidad, trabajó con todos aquellos que están relacionados con la arquitectura y la ingeniería; en prevención, con médicos y biólogos de muy diversas especialidades, etc.

Por supuesto, el RP estuvo en contacto con los afectados por la discapacidad y sus familias. Aunque, por opción práctica y estratégica, estuvo más en contacto con los colectivos profesionales y académicos, las personas con discapacidad estuvieron presentes en el RP a través de los representantes de sus asociaciones y federaciones. La institución no fue un lugar de atención directa de las personas afectadas sino que, como decimos, por su misión propia se dedicó al desarrollo de la discapacidad de una forma más indirecta en este sentido.

Según aprecia Fefa Álvarez en su entrevista, a los afectados les daba igual que el RP trabajase con profesionales. Estaban tan centrados en su actividad que no les importaron esa clase de iniciativas. Estaban creando sus propias organizaciones y, a la vez, esforzándose sobre todo en crear una confederación que trasladase las reivindicaciones del colectivo a la Administración.

La profesora Martínez Frías, por su parte, destaca que la mayoría de las asociaciones que había en los 70 eran más bien científicas o culturales, y fue más tarde cuando empezaron a organizarse asociaciones de afectados. Éstas, desde el principio estuvieron orientadas a lo que les era más urgente, la atención socio-sanitaria de sus problemas. De esa forma, algunas con mucho acierto, otras no tanto, utilizaron la discapacidad para presionar y conseguir lo que, por otro lado, era un derecho, la atención, curación, etc. Sin embargo, la prevención no caló aún del todo en el movimiento asociativo.

En otro orden de cosas, la creciente necesidad de información y documentación por parte de los actores descritos impulsó que el RP se pusiera en contacto con la iniciativa ya existente en San Sebastián del SIIS. No se optó por crear un centro de documentación nuevo sino que se estableció un convenio con el SIIS, que ya estaba funcionando, para que abriera una sede en Madrid, físicamente junto al RP. Así se estableció el que vendría a ser con el tiempo, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato. Con una plantilla muy sencilla, como la que trabaja en el País Vasco, impulsaron la documentación y la publicación relacionada con el fenómeno de la discapacidad en general y, en particular, con lo que se realiza en el RP y sus programas. Este Centro y sus herramientas, constituyeron una nueva oportunidad para que el RP extendiese todavía más sus redes de relación, teniendo siempre en cuenta las distintas etapas por las que atravesaron cada una de estas instituciones.

El interés del RP por el uso de la comunicación social sobre discapacidad ha sido un motivo más para que estuviera en contacto con los profesionales de la comunicación. Estos trabajaron fundamentalmente en el desarrollo de la imagen y comunicación de la discapacidad y no tanto para la propia difusión del RP.

Hasta aquí hemos descrito los cauces que han favorecido y mantenido la relación del RP con personas o grupos. Pero también se ha dado lo contrario: ha habido factores que han

limitado esas relaciones. Así, por ejemplo, la creación, mediante Orden de la Presidencia del Gobierno (17 de junio de 1999), del Consejo Estatal de las Personas con Discapacidad generó un cauce institucional de colaboración entre el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y la Administración General del Estado que supuso la duplicación, en la práctica, de algunas de las funciones que venía realizando el RP. Dada esa duplicidad y, por tanto, el cese de actividades, éste fue perdiendo en lo referente a los contactos y relaciones.

Por otra parte, poco a poco las asociaciones de personas con discapacidad y sus federaciones fueron adquiriendo mayor fuerza de interlocución por sí mismas, con lo que no se hacía tan necesaria la labor de representación que se podía ejercer a través del RP. A este respecto, con algunas asociaciones se plantearon relaciones no tanto de conflicto sino de desinterés por parte de ellas. Mucho más en la medida en que en el mundo asociativo se reforzó el CERMI, que aglutinaba a los representantes de las distintas discapacidades frente a la Administración. Inicialmente esta entidad representativa fue muy relacional, luego pasó a ser muy corporativa hasta el punto de presentarse como centro de coordinación y vía alternativa de comunicación con la Administración. Quien mantenía una relación con el RP sólo por su capacidad instrumental para relacionarse, dejó entonces de interesarle y pasó incluso a tener una posición de competición con éste.

Por otro lado, como indica el doctor Arizcun, se fue perdiendo contacto con los profesionales que trabajaban en programas relacionados con la discapacidad en la Administración central al ser transferidos éstos a las distintas Comunidades Autónomas.

Según Demetrio Casado, las relaciones con el Ministerio de Sanidad fueron difíciles y permanentemente conflictivas, aunque sin llegar a originar rupturas violentas. Esto acaeció cuando se le pidió a Sanidad que asumiera todo lo correspondiente en su materia de cara a la discapacidad. Los frutos de esas relaciones supusieron sólo algunos éxitos moderados.

Con el Ministerio de Administraciones Públicas, aunque parezca que no tuviera nada que ver con la discapacidad, se trabajó en la oferta de empleo público, más concretamente, en el asunto de la reserva y adaptación de puestos de trabajo. Se incidió en el tema de la integración laboral en el sector público porque, a pesar de su obligación de presentarse como modelo, iba por detrás, en la práctica, del sector privado que ya la contemplaba. Así, con este Ministerio se mantuvo una relación de colaboración y seguimiento. De todas formas, colaborando y, por supuesto, valorando, siempre se llegaba a situaciones de conflicto.

Hubo, por tanto, no sólo relaciones difíciles sino también fracasadas en cuanto se pretendió una relación más amplia con los Ministerios, debido quizás a la tendencia de concentrar selectivamente los asuntos de discapacidad en un nicho o alveolo de la Administración.

De todos modos, vemos que es muy rica la cantidad de relaciones establecidas por el RP. Estas que acabamos de describir son un buen ejemplo de las vicisitudes vividas por esta entidad en el periodo de los veinticinco años en que hemos acotado el estudio.

III.1.2.2. RECURSOS

a) Recursos financieros y materiales (Infraestructura)

En este capítulo tenemos que distinguir dos momentos claros: el primero de ellos, que coincide aproximadamente con el periodo en que el RP se centra en el establecimiento de relaciones políticas y que dura hasta 1984, en el que carece de recursos propios; y el segundo momento en que, con mayor autonomía financiera, se centra en la elaboración y apoyo de programas concretos, a partir de 1985 aproximadamente.

En sus inicios, por tanto, el RP no poseía grandes recursos, funcionaba con los que le ofrecían los distintos Ministerios. La sede era la misma que la del Instituto de Educación Especial. El personal era prestado por los Ministerios de Educación, Trabajo y Sanidad. No poseía una plantilla propia. Respecto a la financiación de actividades, no le hacía mucha falta porque todo eran relaciones. Por consiguiente, el RP no tenía apenas presupuesto. Se servía de aquellos ministerios que estaban llamados a participar en las políticas que el RP promovía.

Durante la mayor parte de su historia posterior, por razones prácticas, aunque no poseyera una asignación económica propia, sino que se sirviera de lo que le transfería el Ministerio al que estaba adscrito, dio un salto cualitativo en sus actuaciones. Hay que destacar que, tan sólo en el periodo de 1986 a 1997, a la institución se le otorga el carácter de organismo público por lo que la entidad gestionó con autonomía los recursos que se le asignaban cada año en los Presupuestos Generales del Estado.

La ubicación física del RP tampoco fue exclusiva en sus inicios. Comenzó su actividad en el mismo emplazamiento del Instituto de Educación Especial del que surgió como apoyo, en la calle Fortuny de Madrid. Sólo cuando fueron creciendo los requerimientos de ambas instituciones, se pensó en el traslado del RP a su emplazamiento actual de la calle Serrano 140 de la capital. Este nuevo edificio pertenecía a la Escuela de Marina y fue cedido, haciéndose cargo el RP de su adecuación para la instalación tanto del personal propio como del Centro de Documentación.

A mediados de los 80, con la propuesta de creación y mantenimiento de una mínima estructura para el RP, se pensó inicialmente en que hubiera un cargo de Secretario Ejecutivo y, a su vez, un apoyo administrativo de éste para que funcionara. Con ello se produce no sólo una asignación diferente de recursos económicos sino también un cambio en recursos humanos al crear una plantilla y dotarla con un presupuesto propio. Mediante un informe del Servicio Jurídico del Estado, el RP consiguió personalidad jurídica y autonomía en su gestión económica sin control previo de la Intervención General del Estado; el control se hacía a posteriori mediante auditorías. Este proceso llega a su punto culminante en 1997, durante la primera legislatura del Partido Popular, en la que apareció la norma por la que se privó de personalidad jurídica a los

organismos sin el estatuto específico de autónomos entre los que estaba el RP. De esta forma la entidad se vuelve a quedar en precario.

Fue en ese momento cuando se decidió que fuese un organismo colegiado de la Administración General del Estado sin personalidad jurídica propia. Lo cual, sólo supuso en la práctica un cambio en su descripción; en lo formal y en recursos financieros, quedó igual. Sólo en el orden de funcionamiento le supuso una gran complicación por tener que someterse a la constante intervención del Estado. La dificultad fue más práctica que teórica. Suponía que, además de tramitar los expedientes para hacerlos llegar a cada interventor, la entidad debía explicarles en cada momento lo que era el RP y su funcionamiento, tarea que resultó bastante difícil según nos narra Demetrio Casado desde su posición de Secretario Ejecutivo en la época. De todo esto no se derivó más control en el gasto sino que supuso, como nos señala, dedicar mucho tiempo a la burocracia en perjuicio de la actividad. Esto tuvo sus repercusiones en la estructura y estrategia de funcionamiento del RP, como se ha podido observar antes en la descripción temporal de la organización.

Reflejamos a continuación, como ejemplos, los recursos asignados (en pesetas) en varios años dentro del periodo en el que hemos acotado el trabajo y que corresponden a la época en la que el RP tuvo una mayor autonomía de funcionamiento. En la tabla se pueden ver específicamente a qué presupuestos nos referimos y la evolución de los mismos.

Año	Transferencias asignadas	Otros ingresos	Total
1988	303.103.053.-Pts.	500.000.-Pts.	303.603.053.-Pts.
1989	309.176.166.-Pts.	500.000.-Pts.	309.676.166.-Pts.
1993	258.390.000.-Pts.	15.000.000.-Pts.	273.390.000.-Pts.
1997	300.000.000.-Pts.	15.000.000.-Pts.	315.000.000.-Pts.
2001	359.040.000.-Pts.	3.000.000.-Pts.	362.040.000.-Pts.

b) Recursos humanos

Aunque la estructura propiamente dicha del RP se analiza en el apartado 4, adelantamos aquí lo referente al personal empleado en él para tener una idea de los recursos humanos con los que contaba efectivamente la institución.

Como vemos, en consonancia con los recursos financieros, fue una plantilla muy discreta en comparación con lo que suele gestionar la Administración General del Estado. En los primeros años, en los que fue Secretario General Antonio Núñez, fueron tres personas y sin presupuesto propio, como hemos visto antes, ya que el RP se financiaba de las cesiones y aportaciones que le suministraban los Ministerios, fundamentalmente, Sanidad, Educación y Trabajo.

Esta opción, que suponía un gran ahorro de gestión burocrática, fue uno de los motivos que hizo que el RP renunciara en ese tiempo a tener gestión administrativa directa, es decir, a tener una plantilla grande de especialistas que supieran de todo. Por un lado, como vemos, por la limitación de sus recursos financieros y materiales, pero también por el vasto campo que supone la intervención en discapacidad y la rapidez con que evolucionan los conocimientos científicos. Por ello, se decidió que lo más conveniente era establecer relaciones con los profesionales y colaborar e impulsar los trabajos que estuviesen realizando.

Posteriormente, con los secretarios Díe Lamana y Demetrio Casado, se optó por tener una pequeña plantilla que fuera capaz de gestionar las colaboraciones externas y que se fue fijando como veremos a continuación.

En el siguiente cuadro describimos, de forma esquemática, cómo se distribuyó el personal y sus funciones en la época en que comenzó a funcionar el RP de la manera que se le conoce actualmente. Entre paréntesis figura el nivel de la categoría profesional dentro de la Administración.

TABLA 14

Organigrama de recursos humanos del Real Patronato

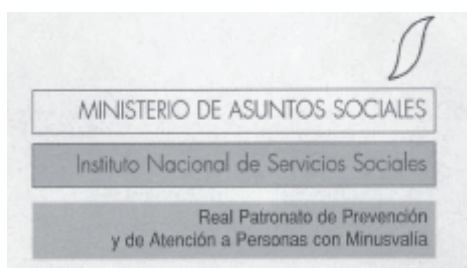
Secretario General (Honorífico, con rango de Subsecretario)			
Jefe de Secretaría del Secretario General (18)	Jefe Adjunto de Secretaría del Secretario General (18)	2 Ayudantes de Secretaría (16)	
Secretario Ejecutivo (30)			
Secretario del Secretario Ejecutivo (14)			
ACTIVIDADES Consejero Técnico (28)		ADMINISTRACIÓN Consejero Técnico (28)	
Jefe de Sección (24)		Jefe de Servicio (26)	
Jefe de Negociado (18)		Jefe de Sección (22)	
Jefe de Negociado (16)	Jefe de Negociado (16)	Jefe de Negociado (18)	Jefe de Negociado (18)
2 Laborales: Conserjes			

Fuente: Archivos del RP, con el asesoramiento de Elena Illera, del personal de Administración del RP.

Como media se contaba con diecinueve personas que trabajaban directamente en el RP dentro de su organigrama. Junto a ellos se contaba con una serie de servicios contratados, bien a través del Centro de Documentación o de otros programas en los que estaba implicada la institución. Los que hemos presentado en la tabla son los que estrictamente podríamos calificar como personal del RP.

c) Información

Respecto a la información que del RP se podía obtener, vamos a poner unos ejemplos sobre su identidad visual. Es un aspecto que hemos visto que desarrolló muy poco. En un primer momento, porque utilizó la imagen que le prestaban el Ministerio al que estaba adscrito o los Ministerios con los que colaboraba y de los que recibía sus recursos. Después, porque no le interesó tanto que se conociera como institución sino por los productos que realizaba. De todas formas mostramos a continuación algunos ejemplos de su identidad visual:



Real patronato
sobre Discapacidad

Real patronato
de Documentación sobre Discapacidad

Por otro lado, aparte de toda la información que pasa a formar parte del capital emocional y que analizamos en el quinto apartado de este análisis, destacamos todo el «saber hacer» acumulado a lo largo de los años que se recogerán también en la estrategia analizada en el siguiente apartado.

Mucha de esta información generada por el RP se materializó en las publicaciones de la serie «Documentos» editada por el RP a través de su Centro de Documentación (Ver ANEXO 4). En ellas se recoge tanto el material que se producía en los programas en general como los aspectos concretos a tener en cuenta para la realización de cursos sobre las materias en las que se actuaba (accesibilidad, prevención de deficiencias, comunicación, etc.).

Esta información acumulada es la que hizo, junto con otros factores que hemos visto de su entorno, que el RP se constituyera, con el paso del tiempo, como una entidad de fomento y de intercambio científico en detrimento de su otra misión de establecer relación o intermediación entre lo público y lo privado respecto a la discapacidad.

Antes de analizar sus procesos, recordamos la misión del RP que es la que se quiere transmitir y que debemos tener en cuenta en los siguientes puntos de análisis.

El RP es, según se define a sí mismo en una nota de prensa que difundió en enero de 1998, una institución pública que, bajo el impulso de Su Majestad la Reina, procura la colaboración entre organismos públicos y entidades privadas, especialmente asociaciones de afectados y de profesionales, así como fundaciones.

Su misión ha variado en el periodo de veinticinco años que estudiamos. Desde aquella que en un principio sirvió para el impulso del Instituto de Educación Especial y el apoyo de sus acciones educativas, hasta la que contemplaba posteriormente la promoción y colaboración en iniciativas de innovación, perfeccionamiento y ampliación de las acciones de prevención de deficiencias y de asistencia a las personas con discapacidad. Esta misión se articulaba en los objetivos siguientes inspirados en las proposiciones del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad:

- La prevención de deficiencias, congénitas y adquiridas.
- La rehabilitación de personas afectadas por deficiencias y su inserción social.
- La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidades.
- A las que se añade el de la asistencia y tutela de las personas con discapacidades en situaciones de dependencia.

Las funciones que se le han ido atribuyendo al RP han ido variando a lo largo de su historia, como vemos en la siguiente tabla, pero siempre intentando dar respuesta a los objetivos mencionados.

TABLA 15

Tabla comparativa de la evolución de las funciones del Real Patronato

	Funciones del Real Patronato
Real Patronato de Educación Especial 1976	<ul style="list-style-type: none"> - Impulsar la Educación Especial. - Coordinar las actividades relacionadas con la educación de los deficientes psíquicos o físicos. - Establecer cauces de colaboración entre la iniciativa pública y privada.
Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes 1978	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular medidas para la prevención de las deficiencias. - Coordinación de los servicios a deficientes. - Promover la calidad y extensión de la Educación Especial. - Instar la rehabilitación global de los deficientes. - Impulsar la integración social de los deficientes y supresión de las barreras contra ésta. - Fomentar la investigación, información y constitución de fondos documentales. - Marcar directrices para la colaboración entre iniciativa pública y privada. - Promover iniciativas para la consecución de estos fines. - Conocer el Plan General de Actividades de la Comisión Permanente y la Memoria anual.

<p>Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía</p> <p>1986</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promover e impulsar acciones públicas y privadas sobre: prevención de deficiencias, diagnóstico y valoración de minusvalías, rehabilitación y educación, promoción de autonomía personal e incorporación social. - Facilitar la coordinación entre departamentos y organismos de la Administración General del Estado, la colaboración de esta con las autonomías y municipios, impulso del asociacionismo, desarrollar el encuentro de instituciones públicas y privadas. - Colaborar como instrumento técnico de apoyo. - Informar preceptivamente los proyectos de la Administración General del Estado.
<p>Real Patronato sobre Discapacidad</p> <p>2000</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promover los ideales humanísticos en prevención, diagnóstico, rehabilitación, inserción social, equiparación de oportunidades, asistencia y tutela. - Facilitar el intercambio y colaboración entre las Administraciones públicas y con el sector privado. - Apoyar entidades de estudio, investigación y desarrollo, información, documentación y formación. - Emitir dictámenes técnicos y recomendaciones.

III.1.2.3. PROCESOS

Para analizar los procesos (planificación, ejecución y evaluación) propios de la organización observaremos lo realizado por el RP en un año significativo como 1989. Para ello hemos consultado los siguientes materiales:

- Acta de la Reunión de la Junta de Gobierno, celebrada el 15 de diciembre de 1988.
- Programa de Actividades para 1989 (Síntesis).

En el epígrafe posterior, Entorno «B», dedicado al análisis de los Productos, frutos del proceso de transformación, reproducimos el Plan de Actividades de otro año, en concreto de 1998, en el que se puede constatar la cantidad de actividades que programaba y coordinaba el RP en la época. De ahí que, de momento sólo consultamos la Síntesis, para valorar el proceso realizado que es lo que creemos que interesa en este punto.

- Acta de la Reunión de la Comisión Permanente, celebrada el 11 de abril de 1989.
- Acta de la Reunión de la Junta de Gobierno, celebrada el 30 de mayo de 1989.
- Acta de la Reunión de la Junta de Gobierno, celebrada el 18 de diciembre de 1989.
- Memoria de Actividades Técnicas en 1989.

El resumen documental de dicho proceso anual se puede consultar en los ANEXOS.

A través de este material y de las valoraciones realizadas por los miembros del RP entrevistados realizamos a continuación la valoración de sus procesos organizativos.

a) Planificación

Los objetivos que marcan la planificación del RP se inspiraron en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad que, como hemos visto anteriormente, giraban en torno a la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades. A éstas el RP añadió en su momento la línea de la asistencia.

A partir de dichos objetivos, a la Junta de Gobierno se le planteaban unas líneas de actuación que eran las que se discutían y las que se tenían en cuenta para que la Comisión Permanente o la Secretaría General realizaran el plan anual de actividades.

Los epígrafes o puntos del orden del día de las reuniones se mantenían cada año en la línea de los objetivos propuestos y se iban concretando en las acciones o programas que se creaban o que apoyaba el propio RP.

Cuando la institución va adquiriendo experiencia y una estructura más estable fue posible una planificación que tuviera, como punto de partida, el diagnóstico sobre situaciones deficitarias y sobre posibilidades de actuar. Como hemos visto, el entorno referido a la discapacidad era un campo abierto y lleno de posibilidades. A esto le podemos sumar que en el RP siempre estuvo presente la necesidad de la articulación de iniciativas y demandas de los afectados, a través principalmente de sus asociaciones y federaciones, con las Administraciones Públicas y Ministerios representados.

Esta manera de proceder desde la escucha y el impulso, podríamos decir, es la que hizo que el RP se diera cuenta, por ejemplo, de que ciertas discapacidades no tenían la representación debida, no tenían fuerza asociativa o no tenían voz suficiente para hacer llegar sus demandas. Por eso, se hizo un trabajo previo de colaboración para la creación de algunas entidades asociativas y potenciación de otras, con lo que se conseguía una mejor adaptación de lo planificado a las necesidades reales.

Como hemos dicho, para poder hacer la planificación, cada año se hacía un diagnóstico para saber dónde había que incidir teniendo en cuenta las demandas y viendo cómo se acogían (o se rechazaban) los programas y actividades que se ponían en marcha. Eso suponía un mínimo para ver en qué se continuaba, en qué se cortaba y qué se ampliaba.

Por tanto podemos decir que, aunque las actividades se propusieran jerárquicamente desde arriba, la planificación se gestaba desde la propia actividad que generaba la estructura desde abajo y se materializaba en la documentación generada por esa misma actividad.

b) Ejecución

Este apartado nos hace ver que tenemos que distinguir dos ámbitos diferentes de ejecución pero que están relacionados. Por un lado está la acción propia del RP como institución y, por otro, lo que se ejecuta a través de los programas que inicia o en los que colabora.

El primer ámbito dependía plenamente del personal que constituía la organización, especialmente de la figura de los Secretarios General y Ejecutivo. La mayoría de las propuestas partían de la Secretaría Ejecutiva y se presentaban a la Junta de Gobierno. Ésta, no solía discutir sobre las cuestiones de funcionamiento, pero se requería de su respaldo. Como hemos dicho, la Junta de Gobierno se dedicaba más bien al diseño de las líneas de actuación. Por tanto, la ejecución era autónoma por parte de la Secretaría General en lo directivo y por parte de la Secretaría Ejecutiva en la gestión concreta.

Respecto al segundo ámbito de ejecución, el RP solía respaldar la gestión de los programas que, en la práctica, era una interacción con terceros. Por tanto, la ejecución de los mismos corría a cargo de las personas o entidades que estaban al frente de ellos. Eso no obstaba para que se participara en la medida en que se le requería, invitaba o solicitaba su colaboración. En este ámbito, desde el RP se procuró actuar en red ya que la mayoría de los programas consistían en el intercambio de información en favor de un objetivo común en el que todos los actores coincidían.

Como hemos visto en el apartado del entorno microsocioal, esas relaciones no estuvieron exentas de conflictos. Dado el carácter voluntario de la participación y la relación a través de convenios periódicos renovables, los conflictos se resolvían en la continuidad de la colaboración, en la mayoría de los casos, a través de la relación establecida, o con el cese de la misma. Sería interesante ampliar más este apartado a través de ejemplos de planteamiento de conflictos como los que surgían de los fracasos en la solicitud de ciertas medidas ante instancias ministeriales, como la de Sanidad, que no trascendieron. Esto, que supone una nueva línea de investigación, nos ayudaría a aclarar mejor las relaciones que, como hemos dicho en su momento, no fueron siempre fáciles sino que también incluyeron dificultades.

c) Evaluación

Como acabamos de ver en la resolución de los conflictos y como observa Demetrio Casado en su experiencia práctica en el RP, la evaluación no se centraba sólo en los resultados sino más bien en la aceptación o no de los programas que se ponían en marcha desde las líneas propias de actuación.

Como hemos señalado en la ejecución, si se actuaba en prevención, por ejemplo, ya sea en metabopatías o en detección temprana de la sordera, si se veía que era algo importante y se podía hacer algo, se incluía en un programa, se ofertaba y se llevaba a cabo. En la medida en que eso era bien recibido por los agentes finales (no por los destinatarios finales, sino por los encargados de realizar el programa) era la prueba de que funcionaba o no.

Lo que no se podía llegar a saber finalmente era la eficacia de los programas. No había capacidad para hacer la evaluación de la aplicación final de los programas y sus objetivos, como

se verá en el apartado de resultados. Tanto más cuanto la autonomía de ejecución de los mismos era mayor respecto a la gestión del RP. No se preguntaba, por ejemplo, a los arquitectos, cuántos proyectos sin barreras habían realizado en tal periodo, sólo se valoraba que el programa había llegado a los profesionales y se había experimentado una evolución en ellos.

Por tanto, ante la dificultad de tener un «aparato» en la estructura para cuantificarlo y documentarlo, Demetrio Casado apunta que la evaluación se limitaba, como hemos dicho, a la apreciación de la aceptación de los programas que se lanzaban. Es decir, en la medida en que se veía que una escuela o institución pedía seguir dando cursos aquí o allá, era señal de que funcionaba bien. La evaluación venía dada por la aceptación del mercado, en el sentido amplio del término.

d) Tecnología y estrategia de la organización

Como conclusión de los procesos podemos deducir la tecnología y estrategia utilizada por la organización que estamos analizando.

Coherente con su misión de promoción o fomento, podemos observar que el RP suele trabajar asociado con otros. Es decir, no trabaja para él mismo sino para los demás. El RP optó por no tener un aparato impositivo sino un aparato interactivo, «enredador». Como afirma Demetrio Casado en las entrevistas, la estrategia que adoptó fue la de «enredar», la de articular las colaboraciones. Lo paradójico de esta estrategia es que, trabajando entre administraciones gestoras de servicios, de tercera generación, actuó como una administración de fomento situada entre las de segunda generación. Es decir, el RP se dedicó sobre todo a la promoción de nuevos objetivos, de nuevos modos de acción, de nuevas técnicas, etc. Es lo que se podría clasificar dentro de la típica función de fomento ilustrada. O sea, no se dedicó a la prestación directa de servicios sino al fomento de mejoras y con un criterio de subsidiariedad.

En esta línea podemos observar, por ejemplo, cómo cuando el tema de la educación fue un área suficientemente atendida, mejor o peor, se fue delegando en otros para atender otras facetas más olvidadas y deficitarias. Es el caso de la prevención que, en aquel momento, estaba absolutamente desatendida. La prevención, como constatan los entrevistados que estuvieron en relación con el RP, no suele interesarle nunca a los afectados y familiares salvo en discapacidades muy graves.

Otro ejemplo en este sentido fue el programa de accesibilidad. Hay que destacar que ya se estaba trabajando en ella antes de que aparecieran las leyes que la regulaban. Lo que sucedía hasta entonces es que las asociaciones llamaban a los técnicos especializados en accesibilidad y empezaban a lamentarse de las dificultades. De esta manera lo único que se conseguía es que esos profesionales se desanimaran en su tarea. Fue entonces cuando el RP sugirió que las demandas debían dirigirse a las instituciones de la Administración Pública (como podía ser

el mismo RP) a través de sus representantes y no a los técnicos o profesionales. Cabe decir también que estos profesionales, además de recibir toda la amargura de los usuarios finales a los que nadie hacía caso, eran los que se estaban dedicando al tema de forma voluntaria y poco reconocida oficialmente.

De esta forma es como el RP planteó la estrategia de que los profesionales además de asistir a todas las reuniones con afectados, se pudieran reunir y trabajar como tales profesionales. Se iniciaron así los Cursos sobre accesibilidad en hoteles, con todos los servicios necesarios, para que la gente tuviera conciencia de que se trataba de un curso para profesionales y no una acción de información o sensibilización y de buena voluntad.

La estrategia del RP estuvo marcada, no sólo por las relaciones que estableció sino también por los recursos de los que podía disponer (más bien escasos). Es lo que le obligó, en cierta forma, a optar por servirse ya sea de gente que estaba en activo, ya sea de la atracción de gente que no tenía relación con la institución pero sí tenía condiciones para trabajar. Estuvo atento, pues, para acoger a gente preparada que estaba en activo pero que no era atendida por nadie o no se la tenía en cuenta por las circunstancias sociales o coyunturales del momento.

Por último, por la cualificación propia de los componentes del RP y, muchas veces, por el interés personal de los mismos, se mantuvo la función de estudio. No se limitaron a lo que les aportaban las asociaciones de afectados y familiares. De esta forma es como el RP aprendió a articular la demanda con la oferta a nivel asociativo, pero no como un mero intermediario pasivo, sino como un intermediario activo. Es decir, completando el conocimiento de la demanda, dando voz a los que no tenían voz y evitando, a la vez, el monopolio de la acción de las asociaciones más grandes y con mayores recursos.

III.1.2.4. ESTRUCTURA

a) Informal (Sistema relacional)

Creemos, en primer lugar, que la estructura que se imprime en una institución vendrá marcada de fondo por la concepción que se tenga de las relaciones a establecer. Tanto hacia el interior para poder trabajar como hacia el exterior por el rol social que se quiera adoptar. En relación con las entidades que intervienen en la discapacidad en general y con el RP en particular, esas intenciones relacionales estarán marcadas claramente por la imagen social que se tenga de la discapacidad.

En nuestro caso en concreto, constatamos la presencia de una forma de entablar relaciones que podemos llamar «clientelar». Ésta tiende a fomentar una relación exclusiva y segregada con y entre las personas con discapacidad. La otra tendencia es la de la normalización que aboga por tratar la discapacidad como algo transversal a todas las realidades y sin exclusividad.

De todos modos, queremos señalar que así como la primera tendencia fomentó la toma de conciencia y la concentración de acción de las personas con discapacidad, la segunda siempre se ha manifestado como más desactivadora socialmente por la dispersión de su acción y la posible disolución identitaria que puede producir.

Por su posición en la Administración, pero sobre todo, por la trayectoria de su presencia en el ámbito de la discapacidad, podemos ver cómo el RP se convirtió en uno de esos espacios de relación. Primero tan sólo bilateral, con varios interlocutores sucesivamente, y luego, naturalmente, no sólo bilateral sino multilateral. Cuando empezaron los programas y se organizaron actos y reuniones la relación se hizo más compleja. En muchas ocasiones no de una forma deliberada sino por la lógica en sí de que una situación de discapacidad no implica a un único colectivo sino que, desde su incidencia social, son muchos los actores concernidos.

En este sentido, el RP fue deduciendo de su práctica diaria con la discapacidad que las relaciones no debían establecerse exclusivamente con Servicios Sociales, que era lo «natural», sino que fue buscando otros interlocutores sobre los que también se debería intervenir como en Sanidad, Urbanismo, Educación, Empleo, etc. Si esas relaciones se quedaban en el plano informal se corría el riesgo de la disolución y dispersión en la efectividad de la acción referente a la discapacidad. Ello fue lo que propició la firma de convenios de colaboración con diferentes entidades y Administraciones Públicas.

Estas relaciones se fueron incrementando porque, al mismo tiempo que con estos interlocutores que acabamos de nombrar, en el seno del RP se produjo, en un principio de manera informal y no deliberada, el contacto con las asociaciones de personas con discapacidad entre sí y con la Administración Pública y las asociaciones de profesionales.

Por ejemplo, cuando el Estado de las Autonomías disgregó el Plan de Prevención de la Subnormalidad, se ofreció a los distintos representantes autonómicos la posibilidad de reunirse y conectarse en un orden informal (si se quería mantener un intercambio para ver si se podía hacer algo en común). Para ello, se prestó la sede del RP y se financiaron algunas reuniones. Se cumplía así, por vía informal, un papel supletorio de las quiebras que se habían producido en el orden formal.

Cuando estas relaciones se establecen de forma intencionada a través de convenios o de la programación, pasan a incorporarse a la estructura formal que analizamos en el siguiente apartado.

b) Formal

La estructura del RP sufrió, como es habitual en las entidades, algunos cambios a lo largo del periodo que estamos estudiando. De todas formas hemos establecido una, más estable y que refleja cómo era en concreto, a través del siguiente organigrama.

TABLA 16

Tabla resumen de la estructura formal del Real Patronato

Línea jerárquica	Ápice estratégico	Junta de Gobierno		
		Presidencia de Honor Su Majestad la Reina	Presidencia Efectiva Ministro al que está adscrito el Real Patronato	Vocales: Ministros con representación
		Representantes de las asociaciones	Expertos asesores	Secretario
	Núcleo de operaciones	Comisión Permanente		
		Presidente: Secretario General del Real Patronato	Vocales	Secretario: Secretario Ejecutivo del Real Patronato
		Secretaría General		Jefe de Secretaría de Secretaría General
		Secretaría del Secretario Ejecutivo	Secretario Ejecutivo	
	Tecnoestructura (técnicos)		Consejería Técnica de Programas y Actividades	Consejería Técnica de Administración
Staff de apoyo (administrativos)			Secretaría Administrativa	

Fuente: Apuntes de Secretaría Ejecutiva fechados el 3 de febrero de 1998 y las informaciones facilitadas por Paqui Coletto, Jefa de Secretaría de la Secretaría General.

En primer lugar se distingue la línea jerárquica, que tiene capacidad decisoria, de lo que son los técnicos y administrativos que sostienen la institución sin intervenir en la misión de la misma.

Dentro de la línea jerárquica está el ápice estratégico que, en nuestro caso, lo hemos identificado con la Junta de Gobierno compuesta por la Presidencia (en la que se tuvo claro desde el inicio que fuera asumida por Su Majestad la Reina, aunque fuera de forma honorífica más tarde. La presidencia efectiva era asumida por el Ministro al que se adscribía el RP), los vocales Ministros, los representantes de las asociaciones y los expertos asesores. Como secretario de la Junta de Gobierno actuaba el Secretario General del RP.

Siguiendo en la línea jerárquica está el núcleo de operaciones que nosotros identificamos con la Comisión Permanente y las Secretarías General y Ejecutiva. La Comisión Permanente la forman el Secretario General, como presidente de la misma, los vocales ministeriales y actuaba como secretario el Secretario Ejecutivo. La Secretaría General se entendió siempre como órgano técnico que proponía las líneas de actuación. Éstas eran avaladas por los Ministros representados en la Junta de Gobierno y eran ejecutadas, en la práctica, por la Secretaría Ejecutiva o Dirección Técnica.

En relación con las Secretarías encontramos un cuerpo de técnicos que llevaban adelante la Consejería Técnica de Programas y Actividades y la Consejería Técnica de Administración. En relación con las Secretarías se encuentra todo el personal administrativo de apoyo con el que el RP se fue dotando para su funcionamiento.

La estructura del RP se prolongaba, por medio del sistema relacional, en los programas que estuvieran en marcha en cada momento a través de los convenios o colaboraciones que se establecieran. Estos programas están a mitad de camino entre esta estructura y los productos que analizamos en el apartado del entorno «B», más adelante.

Por último, queremos destacar que la gestión de las relaciones entre la estructura, así como los procesos detallados en el apartado anterior, producían comunicación que se materializaba, por ejemplo, en las convocatorias de reuniones, elaboración de Actas, publicación de Boletines y Memorias de Actividades anuales, etc.

c) Valoración del nivel funcional

- División del trabajo

Según aporta Demetrio Casado, en cuanto a la división del trabajo dentro de la estructura del RP se optó por la dirección participativa, en línea con su carácter «enredador».

Aparte de las reuniones puntuales de la línea jerárquica del RP, el resto de reuniones solían tener un carácter voluntario. Para la mayoría de ellas se cursaba una invitación a los representantes o interesados en participar para comentar y coordinarse (sobre todo tras la multiplicación de entes creada por las transferencias a las Comunidades Autónomas). Eran reuniones de intercambio en las que los acuerdos que se tomaban tenían carácter de recomendaciones. De estas reuniones solía surgir la celebración de algún seminario, fruto de los cuales se producía un memorandum que se mandaba a cada participante.

Otra dinámica por la que optó el RP fue la incorporación a programas que ya estuvieran funcionando en forma de seminario de expertos tanto del sector público como del privado. Esto les daba la oportunidad a los profesionales tanto de recibir como de aportar información. Dentro de esta dinámica, algunos de ellos adoptaban un papel gestor, otros sólo asistían si se les invitaba puntualmente.

En definitiva, el RP se encargó de crear equipos de colaboradores en todos los campos. Eso dio lugar a una red extraordinaria que se iba poniendo en contacto y comunicando por la propia dinámica de la actividad sin necesidad de hacer nada especial por parte de la institución.

Desde un método de gestión relacional se fue construyendo este sistema a través del apoyo de todos los programas en una estructura permanente de relaciones.

- Mayor o menor concentración de las decisiones

En ese sentido el RP era atípico dentro de la Administración Pública dada la poca jerarquización de las decisiones y la multiplicidad de centros de gestión. Esto no supuso ningún problema para los que participaron, ya que se planteaban, y así también lo percibían, como reuniones de trabajo, relaciones de trabajo a las que se acudía voluntariamente y de las que se sacaban recomendaciones prácticas para los asistentes.

Aquí también tenemos que distinguir dos niveles. En la estructura propia del RP, por ejemplo en su Junta de Gobierno donde iban los consejeros y lo presidía la Reina, había máxima formalidad y se correspondía con una estructura funcional. En cambio, en la ejecución de los programas, se siguió el método más informal basado en la gestión relacional en el que se repartían mucho las decisiones y que correspondía con una estructura en red. Puede que en los programas se haya dado algún caso que fuera más autocrático o directivo, pero no fue lo habitual. En este sentido, la profesora Martínez Frías destaca la idea de la multidisciplinariedad de las reuniones para planificar actividades y los cursos del RP por la originalidad que eso imprimía a su funcionamiento. Por otro lado, la originalidad en potenciar la interconexión de las asociaciones de afectados y sus familias con los profesionales y la investigación.

III.1.2.5. ACTIVOS INTANGIBLES

a) Aspectos afectivos

Para poder cuantificar este punto, dado que el personal del que estamos hablando es un número reducido, nos centraremos en la valoración que de ello ha realizado alguno de sus componentes a través de nuestras entrevistas.

Según Demetrio Casado, desde su experiencia en muchos puestos de la Administración Pública, se puede decir que en el RP se consiguió un buen clima laboral, aunque también hubiera personas que no encajaran y se fueran, lo que es calificado por él mismo como un proceso de auto selección.

Otra de las pruebas de que había buen clima, destacan los entrevistados, es que algunas personas asumían responsabilidades superiores a la posición administrativa que tenían, y por

tanto a la remuneración que percibían, cuando en la Administración se tiende más bien a lo contrario.

Demetrio Casado señala, por otro lado, que a las reuniones de trabajo (que él mismo coordinaba o presidía) asistían consejeros técnicos, secretarías, el personal del Centro de Documentación (siendo un Centro contratado por el RP, que no es parte de la Administración y que podía haberse eximido de muchas cosas) y se percibía un buen clima.

En lo que se refiere a círculos exteriores al RP (sin perjuicio de que hubo algunas relaciones conflictivas, como por ejemplo con Sanidad cuando se elaboró la Ley General), se fueron creando comunidades como, por ejemplo, la de prevención, con el doctor Arizcun y otras personas que promovieron grupos y asociaciones ligadas a la prevención. El RP, por las circunstancias que se dieron en un momento dado, les invitó a tener en su sede las reuniones. Ello sirvió también para que se creara una muy buena relación. El grupo de prevención era el protagonista, el RP sencillamente tenía unos medios que él no tenía y que puso a su disposición. Por su parte, invitaba a los miembros del RP a las aperturas, a las discusiones sobre el programa, etc. Signo del buen ambiente que había es que la relación era algo más que contractual, era comunitaria.

La doctora Martínez Frías atribuye esas buenas relaciones a la estructura del RP. Se permitía una buena relación en la medida en que hubiera un buen grado de autonomía (material y de gestión) y se conservaba ese clima en la medida en que ésta se respetaba. Esa autonomía le daba también más capacidad resolutoria y una mayor rapidez en la acción. Todo ello favoreció la relación, no era necesaria mucha burocracia, aunque siempre estuvo dentro de la normativa oficial y los controles de la Hacienda Pública. En aquellos años, piensa Martínez Frías que las personas que trabajaron en los programas no tuvieron ningún problema de comunicación con el RP. Cualquier propuesta era fácilmente resuelta de una forma sencilla. Ello corrobora la política del RP de propiciar puntos de encuentro de grupos en los que, desde diferentes áreas, se relacionaban los actores con el fenómeno de la discapacidad, y se permitía abordar todo tipo de problemas sobre ella.

b) Aspectos cognoscitivos

En el transcurso del periodo que observamos, el RP ha tenido tiempo de ir cambiando la concepción que tenía de sí mismo. Por la práctica habitual y por su labor concreta, va ampliando sus relaciones con nuevos interlocutores o con entidades que también van cambiando en sí mismas. Tenemos el ejemplo de su relación con el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad de 1976. Sobre todo tras su desaparición, poco después. Esa relación fue el detonante de que su misión se ampliase a la prevención. Esto fue decisivo, no sólo en la visión que tenía de sí mismo y, por tanto, para la labor concreta del RP, sino que dio lugar, en un momento determinado,

a cambiar su denominación. Es cuando pasó a denominarse Real Patronato de Prevención y Atención de Personas con Minusvalía. Con ello se acomodó a esa nueva situación. Aunque resultaba un nombre largo y con dificultades prácticas, se asumió con la intención de llamar la atención de que su misión no se enfocaba a la atención sino que iba preferentemente a la prevención de la discapacidad.

Otro hecho que creemos que cambió la manera de percibirse el propio RP fue cuando se reguló la Secretaría General del RP, hacia 1984. En un primer momento, para funcionar, la entidad había dependido de la buena voluntad de la Casa Real y de las relaciones de favor con los Ministerios con los que se relacionaba. Desde la perspectiva posterior, se vio esa situación como una fase «menesterosa» ya que después se pasó a otra situación de autonomía fáctica con una plantilla y un presupuesto propio para actividades. Esto no sólo cambió su relación con sus interlocutores, como hemos visto antes, sino que le hizo adoptar una visión de sí mismo y de su misión con más responsabilidad. Todo esto se redujo posteriormente con el surgimiento de nuevos entes en la Administración Pública y en el panorama social que, al duplicar las funciones, le restaron actividad y autonomía al propio RP.

Otro hecho que hemos constatado a través de las entrevistas en profundidad es que, respecto a la estructura organizacional del RP, han contado mucho la persona o personas que estuvieran al frente o sobre las que pesara la función de ejecución. La doctora Martínez Frías valora positivamente que las instituciones funcionen de una manera u otra dependiendo sobre todo de las personas que las integran. En ese sentido, cree que el RP ha tenido épocas más o menos gloriosas. Así califica la época de Díe Lamana y la de Demetrio Casado como muy activas. Ello es debido, en primer lugar, a la preparación y a la procedencia de estas personas. La vida profesional de Demetrio Casado había estado enfocada a los problemas de tipo social y socio-sanitario. Díe Lamana igual, aunque no procediera del mundo socio-sanitario, desde siempre estuvo motivado por esos aspectos.

Con ello se resalta la importancia para el buen funcionamiento de una institución de contar con personas convencidas y motivadas por sus objetivos. De esa forma, los que se movían por unos mismos intereses (aunque provinieran de áreas diferentes), sabían que se podía contar con ellos porque había confianza y afinidad de intereses.

Por otro lado, eso hizo que al RP no se le viera como una institución impersonal, sino como un grupo de personas que trabajaban en colaboración cercana para cumplir unos objetivos. Esto los distinguía de la relación que se pudiera entablar con los políticos con los que había que realizar el doble esfuerzo de contarles todos los aspectos básicos de la actividad que se les propusiese y convencerles para recibir su apoyo. En cambio, en el RP se encontraban personas enteradas, convencidas y motivadas a las que se les hacía un planteamiento acorde con los objetivos de la institución y no se necesitaban muchas palabras para entenderse. Eso favoreció la relación y el cumplimiento de los objetivos.

Estos aspectos positivos son algo común con todo lo que se relaciona con voluntariado, con investigación preventiva, con asistencia social. Si se cuenta con personas que parten ya de la convicción, la estructura será mucho más eficiente.

c) Aspectos de significación

Uno de los aspectos de significación que creemos que marcó mucho la institución fue la implicación en ella de la Casa Real y en concreto el interés personal de la Reina Doña Sofía. Lo que más destaca de esa vinculación es el prestigio social que le dio desde los inicios del RP. De hecho le condiciona de tal modo que formalmente siempre ha figurado en su denominación el calificativo de «Real» así como que la Reina presidiera siempre las reuniones de la Junta de Gobierno.

En las entrevistas realizadas, además de destacar el peso honorífico que ello tuvo para el RP, también influyó en su manera de actuar y en sus manifestaciones públicas que no podían comprometer la figura de la Reina. Por tanto, fue, por un lado, algo que le dio prestigio, pero que, por otro, le marcó profundamente en sus formas y en sus contenidos.

En otro orden de cosas, los profesionales, sobre todo aquellos que se vieron más desamparados coyunturalmente, se dieron cuenta de que el RP era un instrumento de la organización del Estado en el que se podían reclamar cuestiones de carácter preventivo, de atención precoz, de rehabilitación, etc. a los distintos Ministerios que estaban representados.

De todas formas, lo que creemos que más marcó la cultura organizacional del RP fue su doble función, que siempre quiso llevar adelante, de relación y de fomento ilustrado. Funciones que, como hemos visto hasta ahora, estuvieron marcadas por el entorno, los recursos disponibles y, sobre todo, por el talante personal de los que ejercían sus cargos de responsabilidad.

Su vertiente relacional fue más intensa al principio y se ha mantenido constantemente debido a la opción que se tomó de implicar agentes externos y de manera multidisciplinar. En la cuestión de fomento se basó en los valores que adoptó y promovió efectivamente del Programa de Acción Mundial de Naciones Unidas. Como hemos indicado en varias ocasiones, estos valores son los de la prevención de las deficiencias, la rehabilitación, la equiparación de oportunidades y la atención de mantenimiento y asistencia. Estos valores fueron los que inspiran las bases de los Premios Reina Sofía que se promueven desde el RP y que constituyen una buena materialización de los aspectos de significación que estamos intentando describir.

La prevención la entiende el RP como una acción que se dirige a los no afectados por la discapacidad para que la eviten en la medida de sus posibilidades. La rehabilitación se centra en la persona que todavía no tiene una discapacidad sino que está enferma o en riesgo de enfermedad, que ha tenido un accidente y hay que intervenir. La equiparación de oportunidades se dedica a pedir que la sociedad no ponga ningún tipo de barreras ni problemas de acceso para

el buen desarrollo de las personas. En la asistencia de mantenimiento, aunque la destinataria es la persona afectada, están implicadas en ella el resto de familia o sociedad afectadas por esta cuestión.

En este sentido, la imagen del RP se ha forjado fundamentalmente por su dedicación en intervenir en la discapacidad en general. Es decir, el RP no se ha caracterizado por ser un organismo dedicado sólo a las personas con discapacidad, sino al hecho de la discapacidad y sus consecuencias.

Esto propició que, en muchas ocasiones, fuera una institución incomprendida por los mismos actores, tanto de la Administración Pública como de la discapacidad, y, creemos, que incluso el enfrentamiento con algunas personas e instituciones sociales de la época con las que tuvo que relacionarse.

En último lugar, se destaca del RP su misión de «vigilancia». Se le pide, por su situación en el organigrama social, que adopte un papel de vigilante y, en cierto modo, de coordinador de todo lo relacionado con la discapacidad a nivel de país y de lo que se está legislando sobre ella. Esta acción, junto a la de la correcta información, son áreas que siempre tienden a entenderse como insuficientes en general.

d) Perdurabilidad

Con la perdurabilidad nos referimos a la incidencia, eminentemente positiva, que haya podido tener el RP en la sociedad. Como en muchas entidades sociales, la incidencia social no ha sido siempre la misma con lo que dicha perdurabilidad ha tenido sus altibajos. De todas formas, los miembros entrevistados han destacado unos puntos en los que ésta ha sido mayor teniendo en cuenta la modestia de su presupuesto y de su plantilla, su estructura material y su estatuto jurídico.

En este sentido, el RP tuvo y sigue teniendo una gran importancia en la humanización y correcto uso de la terminología sobre la discapacidad. Los términos que se aplicaron en la corrección de la traducción que hizo Naciones Unidas del Programa de Acción Mundial han perdurado y fueron trascendentales a la hora de establecer lazos comunes en la terminología sobre este tema entre los hispanoparlantes.

Su impacto ha sido también grande, como destaca Demetrio Casado, en la función de promoción de ciertas funciones. Tuvo un papel muy relevante en el primer desarrollo de la Educación Especial en el periodo en que se denominó Real Patronato de Educación Especial y se dedicó especialmente a ello.

Asimismo, ha sido el agente más importante en la promoción de la prevención. Aunque no la haya realizado directamente, ya que no era su tarea propia, ha sido el agente más activo en promover la prevención de deficiencias. De la misma forma, tuvo un papel clave en atención

temprana. Fue la entidad que tuvo mayor impacto en ello por la vía del fomento, es decir, no por la vía directa sino de hacer que otros hicieran.

Otro capítulo en el que incidió mucho y se sigue notando su influencia fue en el área de la accesibilidad. Aunque este es un asunto de miles de millones de euros, y el RP nunca dio una subvención para accesibilidad, es el que mayor impacto ha tenido por su estrategia. Además, porque fue capaz de abrir nuevos campos en accesibilidad, como el tema de la accesibilidad en comunicación o la accesibilidad en medios informáticos. Por otro lado, tuvo un papel muy importante en la accesibilidad al empleo, fundamentalmente en la cuestión de la reserva de plazas para empleo público, y en el fomento del turismo accesible. Vinculado a ello también, hubo un momento en el que tuvo un papel destacadísimo, en términos relativos, en el tema de discapacidad y arte.

En funciones secundarias, tuvo mucha incidencia en la cuestión de la discapacidad y la comunicación social. Gracias a los resultados emanados de los Seminarios iberoamericanos sobre esta cuestión, se influyó en la mejora de la comunicación y de la imagen social de la discapacidad a través de los medios.

La perdurabilidad de algunos programas se demuestra en que han durado prácticamente hasta la actualidad (por ejemplo, los programas sobre cribado neonatal que se iniciaron entonces).

En la perdurabilidad hay que distinguir también la valoración que hacían del RP los que estaban en contacto con él y la visión que tenía del mismo el resto de la sociedad. Aun teniendo mucha incidencia en ciertos temas, la sociedad no sabía qué era el RP, ni que existía, como afirman algunos de los entrevistados como Fefa Álvarez o María Luisa Martínez Frías. Lo califican como un gran desconocido. Ha vivido de las reservas en alguna de las funciones que promocionó pero la visibilidad del mismo fue sufriendo un deterioro con el tiempo.

III.1.2.6. ENTORNO «B» (EFECTOS EN EL ENTORNO)

a) Productos

Para tener una idea de lo que se procesaba a través del RP en un año, hemos elegido como ejemplo el Plan Anual de actividades de 1998 como muestra. Con ello podemos tener una idea no sólo del funcionamiento sino de su contenido, sus productos. Según ese Plan Anual podemos dividir las actividades en las siguientes secciones, que como vemos, se inspiran en las grandes líneas que configuran su actuación:

1. Actividades internas:

En este apartado se tenía en cuenta la seguridad, las atenciones sociales, el apoyo administrativo, la mecanización de la contabilidad, el almacenaje y exposición, la auditoria sobre el ejercicio anterior, licencias de obras, etc.

2. Prevención:

Promoción de la prevención con la convocatoria del Premio Reina Sofia de Investigación y Prevención de Deficiencias.

Reciclaje para la prevención de deficiencias, con los Cursos y seminarios nacionales de esta materia realizados en la Escuela Nacional de Sanidad, y en las ciudades de Mahón, Granada, Santander y Teruel, así como los cursos en México.

Programa «Para que nazca sano» con la Fundación 1.000. En relación con el programa se celebró la XX Sesión científica sobre malformaciones en población marginada del que surgió el Documento «Defectos congénitos en poblaciones marginadas». Se realizó una campaña de educación en prevención. Se colaboró con CEISFAS y con la Publicidad de la Agenda Polibea.

Apoyo e intercambio en el área de alteraciones metabólicas. Se programa el II Congreso Nacional sobre errores congénitos del metabolismo del que surge el Documento 44/98 titulado «Detección y seguimiento de alteraciones metabólicas». Se prosigue con las reuniones sobre «Errores Metabólicos».

3. Promoción de mejoras y alternativas en atención temprana, diagnóstico y rehabilitación:

Se sigue apoyando al Grupo Técnico de atención temprana, diagnóstico y rehabilitación.

Se convocan los Premios Reina Sofía de Rehabilitación e Integración.

En promoción de nuevas vías rehabilitadoras: se colabora con el programa llevado a cabo por ASPACE en Jujuy. Se presta apoyo a la edición española del libro *Rehabilitación basada en la comunidad*. Prosiguen las reuniones del grupo de trabajo penal penitenciario de preparación para la reinserción social de personas con deficiencia al excarcelamiento (Programa APPS, penal penitenciario y APPS Hospital Psiquiátrico ACOLLIM). Se apoyan los programas de APSA en Alicante y los de Paz y Bien y «Crecer». Finalmente se colabora en el Congreso «*Way Out*» (Sevilla), las Jornadas de FEAFES, un curso sobre sordera de la UAM, el Curso de FIAPAS, el Seminario sobre calidad de vida de ANFAS y el I Encuentro sobre lenguaje y audición (CEAF).

En apoyo a la infancia con riesgo de deficiencia se colabora con las VIII Jornadas interdisciplinarias, en la edición y distribución del Calendario de 0-18 meses, en el apoyo a la detección temprana de la hipoacusia (*Screening* Auditivo). Asimismo en la XIX Sesión Científica C.A.M., las V Jornadas Internacionales de la Fundación ANNE, la Sesión científica *Screening* Auditivo, las III y IV Jornadas sobre Atención temprana de Castilla y León y en el Libro Blanco de la Atención Temprana.

Sobre sistemas de comunicación y discapacidad se colabora con el VIII Seminario sobre Discapacidad y sistemas de comunicación Expolingua, en el II Congreso CNSE y un Curso de verano en El Escorial.

4. Promoción de la autonomía personal:

En este capítulo se apoyaron varias actividades del grupo técnico de accesibilidad entre los que está el Manual de usuarios en sillas de ruedas (junto con COCEMFE) y la III Reunión sobre servicios universitarios de apoyo.

Se trabajó mucho en la formación de profesionales y promoción de la accesibilidad al medio físico a través de las siguientes actividades: la Conferencia Internacional «*Design for all*», los Cursos de Accesibilidad, los Cursos en Santo Domingo y el asesoramiento en San Salvador y el Perú. Se trabajó en la mejora de la normativa en esta materia. Se colaboró con la Hoja Informativa de la Federación ECOM, en un Seminario de accesibilidad en Valencia. Se participó en el Congreso salud y medio ambiente y en el Circuito «Ponte en su lugar» llevado a cabo en las ciudades de Villaverde, Leganés y Albacete. Se participó en Expo-Ocio, en la campaña accesibilidad MIFAS y asesorando en el Metro de Cali.

En el apoyo a la inserción laboral se colaboró con la promoción del empleo con apoyo, en el IV Simposio Internacional de Empleo con Apoyo, en el Seminario sobre mediación laboral, en las I Jornadas sobre centros ocupacionales en Murcia, en el Informe sobre acceso al trabajo (Extremadura), en las XIX Jornadas de Talleres, en la presentación del proyecto de empleo «Creciendo» y en la colaboración con ASPAS-Madrid.

Para el programa pro acceso al empleo público de personas con discapacidad se participó en los informes de seguimiento (a nivel de Estado, Autonómico y Local) y en las XIII Sesiones informativas sobre Acceso al Empleo de personas con discapacidad.

En la extensión de las actividades de ocio y tiempo libre se participó en los Cursos sobre Turismo accesible (ALPE), en el Curso Europeo de Turismo Accesible, en el Programa de vacaciones para mayores sordos, en los Folletos «Accesibilidad a hoteles», en el video «Aventuras de Tita y Oli» (ALPE) y en el Curso sobre deportes para niños sordos.

El programa pro acceso al arte colaboró con el Curso «María Fux», en actividades de Musicoterapia, en acciones de formación universitaria, en los Cursos de Maite León y en los eventos Al-Arde 98, Jornadas Integración Arte y las Tarjetas de Navidad de ACEAC.

5. Promoción de Actividades asistenciales:

Se apoyaron actividades como el Informe sobre asistencia de emergencia a discapacitados. Sobre tutela, en las Jornadas sobre tutela y discapacidad y el Congreso Nacional Familia y Discapacidad, de Castilla y León.

Sobre atención sanitaria de personas con discapacidad, se participó en un Seminario con la Escuela Nacional de Sanidad, así como en la elaboración de los folletos sobre salud Down de FEISD.

6. Relaciones institucionales:

En colaboración y coordinación Institucional se participó en Rehabilitación Internacional, en la reunión de la CICONADI, en el V Congreso Intervención Social y en el Curso CEAFES.

Se colaboró en el apoyo técnico al asociacionismo a través de los Cursos y seminarios sobre gestión de asociaciones en León, Zaragoza y Murcia, en las IV Jornadas sobre organizaciones voluntarias, con ASPID de Lleida, en el Día Nacional de la Espina Bífida, apoyando las VI Jornadas adolescentes PKU, en las Jornadas de Investigación de las Asociaciones de Autismo y con la Fundación ANNE.

En intercambio técnico con instituciones de países iberoamericanos se colaboró con los CONADIS en sus Jornadas internacionales, en el asesoramiento al Colegio de arquitectos de Santiago de Chile, colaborando con la Fundación Thevenet, posibilitando la asistencia de CONADIS al Congreso de CNSE, en el

asesoramiento a la Asociación Dominicana RH y colaborando con el III Congreso Iberoamericano de Educación Especial.

7. Investigación, información y documentación:

Se colaboró con los grupos técnicos transversales de investigación del CSIC sobre carencia en la hormona tiroidea.

En investigación aplicada se trabajó en la evaluación de alteraciones metabólicas, en la detección de hemoglobinopatías y en la encuesta en centros de atención a niños de alto riesgo.

Sobre información y documentación institucional y técnica, se colaboró en las publicaciones elaboradas por el SIIS, en el Seminario sobre Normativa comparada en discapacidad y en el Informe sobre estándares de servicios.

En mejora de la comunicación social en discapacidad, se trabajó en el XIII Seminario Discapacidad y Comunicación Social, en el servicio de ayuda a los medios de comunicación social, en la página web del SIIS y del GENYSI, así como en el Seminario sobre internet de las II Jornadas SIDAR, en el II Seminario sobre comunicación sin barreras de Valencia y en la Agenda del RP.

En intercambio informativo sobre tecnología y discapacidad se participó en el curso universitario de verano de la UNED.

Se participó en las actividades ordinarias y extraordinarias del SIIS.

Como vemos, son numerosas las actividades que hemos esbozado ampliamente en este resumen del año 1998 para reconocer los frutos del proceso de transformación que realiza el RP y que con algunas variaciones se iba reproduciendo a lo largo de los distintos años.

De todas formas, para tener una mayor claridad de la acción de la entidad, lo que propiamente podemos llamar como «productos» del RP son los que se han materializado en sus diferentes programas, en nuestro caso los llevados a cabo concretamente en el periodo de estudio (1976-2001). En la descripción de la institución adelantábamos alguno de ellos para que pudiésemos tener una idea de los mismos. No han sufrido una gran variación, como decimos, sino que se han movido dentro de lo que marcaba la propia cultura organizativa del RP. Los describiremos de una forma más detallada en el análisis de la comunicación institucional que realizaremos en la siguiente sección.

Estos productos, o la mayoría de ellos, tuvieron una expresión documental en la serie Documentos que publica el RP desde su Centro de Documentación (Ver ANEXO 4). Estas publicaciones se iban actualizando y reeditando: se hacía una edición como documento de trabajo y si posteriormente habían novedades se hacía una nueva edición que las incorporaba. Del curso de accesibilidad, por ejemplo, llegaron a hacerse unas ocho o diez ediciones. La idea era la misma respecto a todos los programas, consistía en ir recogiendo los contenidos principales de los mismos, el conocimiento que trataban de difundir, más las interacciones que provocaba la propia ejecución de los programas que son las que nos llevan a destacar qué resultados produjeron en el entorno del RP.

b) Resultados

El impacto o repercusión del RP se pudo observar durante el periodo analizado sobre todo en los niveles intermedios, en los agentes intermedios, no en el público o sociedad en general como destinatario final sobre el que incidía su acción. De hecho, como hemos visto en el apartado referente a los procesos, es con aquellos con los que trabajaba por planteamiento estratégico.

Respecto a ese posible impacto real, hay que tener en cuenta, además, que los distintos programas tenían también públicos distintos. En metabolopatías, por ejemplo, lo que interesaba en ese momento en relación con el RP, no era concienciar a la población sino salvar aquello que ya se había creado en el Plan de Prevención de la Subnormalidad. Los resultados, por tanto, se esperaban materializar en la influencia que se pudiera ejercer en el Ministerio de Sanidad y los Consejeros de Sanidad de las Comunidades Autónomas así como en la ayuda material conseguida en los equipos de detección.

El resultado, en ese sentido, es difícil de medir ya que no se realizaron análisis de efecto desde la institución que estamos analizando. Desde nuestra posición, que tan solo nos permite realizar una mirada retrospectiva, se hace también difícil poderlo realizar. Lo único que poseemos en este sentido es la valoración de alguno de sus protagonistas. Estos son los que nos han afirmado que la acción del RP fue útil, incluso por factores o circunstancias adjetivas. Había momentos en los que se necesitaba simplemente mantener la moral de la gente que se encontraba en los programas ya que les habían quitado el apoyo financiero o sentían que nadie les hacía caso. Esa acción de apoyo, resulta ser poco tangible y, por tanto de nuevo, difícil de evaluar.

Si acaso, unos de los programas en el que sí se pueden observar resultados más claros es el que trabajó los defectos congénitos. Era una acción en la que se apostó por la colaboración con la Fundación 1.000 en la que, por su dinámica interna, se debía rendir cuenta de resultados.

Pero no olvidemos que no en todos los programas hubo un socio tan concreto. Por poner otro ejemplo de resultados, los que trabajaron en accesibilidad, la experiencia adquirida les permitió crear empresas especializadas. Es el caso de la formada por José Félix Sanz, director de Polibea, que organizaba en el RP los Cursos de Turismo Accesible en los que aprendió de accesibilidad por el RP, por un lado, y, por otro, de gestión en un Centro de Parálisis Cerebral. A su vez, se encuentra otro socio de la empresa, Carlos de Rojas, que fue el arquitecto que dirigió los Cursos de Accesibilidad del RP. Por tanto, un resultado de la acción de los programas es la existencia de una empresa en el mercado que ofrece construcciones accesibles. Otro resultado es que, en alguna Facultad de Educación como la de Valencia, se mantenga todavía un Master sobre Atención Temprana.

Por otro lado, podríamos extender el análisis de resultados a América. No podemos olvidar la labor que hizo allí el RP. En Uruguay, por ejemplo, se actuó mucho en accesibilidad

y, sin duda, el RP fue un factor coadyuvante en ello. De todas formas, también en este caso sólo disponemos de los testimonios de los protagonistas ya que un análisis pormenorizado de dichos resultados excedería también nuestro trabajo en particular.

III.1.3. CONCLUSIONES - RESUMEN DEL ANÁLISIS DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL

Tras el análisis de la cultura organizacional del RP podemos sacar algunas conclusiones como resumen del mismo. Usaremos para ello las propuestas de Garmendia (1990) sobre la cultura de las organizaciones y las variables culturales como son la ideología de la organización, su orientación estratégica y su dinámica cultural (Villafañe, 1999).

III.1.3.1. CULTURA COMO CRISTALIZACIÓN DEL ENTORNO

Para Garmendia (1990), el primer factor que influye en la cultura de una organización es su entorno institucional y su entramado sociopolítico y normativo en el que nace y se desarrolla. Después de dedicarle un largo espacio al entorno en el análisis organizacional, destacamos cómo el RP no se puede comprender si no se sitúa en ese contexto concreto del que surgió. Una vez puesto en marcha, vemos también cómo se fue adaptando a los cambios sociales que se iban generando.

El RP surge, entre otros motivos, de la preocupación sociopolítica de dar respuesta a un fenómeno desconocido por entonces como la discapacidad y con una demanda social creciente a la que se debía atender. Lo hizo a través de los medios que la Administración Pública de la época disponía para ello y desde su manera de trabajar, es decir, a través de un Patronato que se preocupara de esta materia con el apoyo de la máxima figura política, la de la Casa Real, que le diera el máximo nivel posible dentro de la Administración General del Estado.

En el proceso, el RP adopta diversas formas, plasmadas en sus diferentes denominaciones. Comienza como apoyo a la Educación Especial, se introduce posteriormente en la prevención y atención y concluye como entidad preocupada por el fenómeno de la discapacidad más allá de las demandas particulares.

III.1.3.2. CULTURA COMO INSTRUMENTO DE GESTIÓN

Según Garmendia (1990) la cultura de una organización se manifiesta no sólo como respuesta al entorno sino también como fruto de la misma gestión corporativa que realiza

efectivamente. Esa gestión puede desarrollarse dentro de dos sistemas: el Sistema Mecánico de Gestión (SMG) y el Sistema Orgánico de Gestión (SOG) que se resumen en la siguiente tabla y que aplicaremos al RP según el análisis organizacional que hemos realizado:

TABLA 17

Sistemas de gestión corporativa

SISTEMA MECÁNICO DE GESTIÓN	SISTEMA ORGÁNICO DE GESTIÓN
Organización	
La estrategia sigue a la estructura Organización funcional Centralización Línea más <i>staff</i>	La estructura sigue a la estrategia Organización por productos Descentralización y delegación Línea y <i>staff</i>
Personal	
Selección y evaluación formal Estilo directivo orientado al desempeño Comunicación descendente Motivación extrínseca Rotación de personal	Selección y evaluación informales Estilo directivo orientado a las relaciones Comunicación ascendente y transversal Motivación intrínseca Estabilidad y reciclaje
Cultura	
Débil Estamental	Fuerte Corporativa

Fuente: Garmendia (1990), Villafañe (1999).

El RP, por tanto, creemos que se acerca al Sistema Orgánico de Gestión. En opinión de las personas que hemos entrevistado (Casado, Martínez Frías), el RP es una forma extraña dentro de la Administración Pública en la que los órganos suelen adoptar un tipo de cultura más mecánico. Esto nos descubre el RP como una figura original y que da más valor a la investigación que estamos realizando.

Por tanto, el RP funciona como un Sistema Orgánico de Gestión. En lo referente a la organización, su estructura es el producto de la estrategia. Aquí tenemos que distinguir entre su estructura interna y formal, que es más fija y reflejo de la Administración, de su estructura informal o más «amplia» en la que se incluyen sus actividades y productos. En este sentido, la estructura se adapta a la estrategia enredadora y multidisciplinar por la que optó. Esos productos son, pues, los que marcan la organización. La entidad se fue adaptando para ir apoyando los programas que respaldaba o en los que se implicaba por convencimiento o sintonía con sus propios fines. Por esto mismo, la gestión estaba totalmente descentralizada y se delegaba sobre los distintos actores en el momento en que estos podían funcionar con autonomía o bien, desde el principio, se acercaban a la institución con una gestión autosuficiente. Esto no supuso, en

fin, una discordancia dentro de la estructura sino que se integró perfectamente en ella desde la colaboración y la atención mutua.

En cuanto al personal, aparte del que figura en la estructura formal, la selección y evaluación del mismo es totalmente informal. Al RP son llamados, o acuden de forma voluntaria, todos aquellos que se quieren coordinar y adoptar las recomendaciones comunes que mejoren sus propias actuaciones. La pertenencia a la entidad se establece desde la aprobación de los productos: si ésta es positiva, se continúa, si no lo es, se termina.

La gestión del RP, en un primer momento, se dirigió sobre todo a las relaciones más que a la acción. Después, aunque pasó a un segundo plano en beneficio de los programas en sí, no dejó nunca de estar presente porque sin relaciones no podía haber trabajo en colaboración posible. Estas relaciones y el estilo directivo orientado hacia ellas son una de las bases que nos mostrarán cómo es importante la comunicación institucional en una entidad de este tipo. Por otro lado, favorecerán que la comunicación sea eminentemente ascendente y transversal más que descendente e impositiva.

Las motivaciones del personal, provienen de los propios objetivos de la entidad o programa al que pertenecían, por tanto, las podemos calificar de intrínsecas. Esto se ve con mayor claridad cuando la labor que se ejercía encontraba oposición en su entorno, e incluso más que oposición, el desinterés total. Por tanto las motivaciones, si las había, tenían que ser aportadas desde los propios fines del trabajo y de las convicciones del personal. Esas motivaciones, por un lado, daban estabilidad al personal mientras estaba en contacto con la institución y, por otro, fomentaban el reciclaje profesional por los intercambios de conocimiento e información mutua que se establecían.

Por último, el RP es más un Sistema Orgánico de Gestión porque tiene una cultura fuerte. Posee una cultura corporativa en la que lo estamental se percibe como garantía de permanencia y significación hacia fuera más que como fundamento para su propio funcionamiento, es decir, como cuestión de imagen más que de identidad. Con ello, la institución iba adquiriendo una fuerte visión corporativa de su acción desde el factor común de la discapacidad que configuraba su misión. Una forma original y creemos que avanzada para el tiempo en el que comenzó a desarrollarse el RP.

III.1.3.3. CULTURA COMO AUTOIMAGEN

En este sentido creemos que la percepción global que las personas relacionadas con el RP tuvieron del mismo fue muy positiva, en general. Ese consenso es otro refuerzo que hace más fuerte su cultura organizativa.

Muestra de ello es que el clima de trabajo se ha calificado como bueno. El carácter voluntario y abierto de la participación, así como la progresiva evaluación valorativa de los programas, supuso que sólo se implicara aquel personal que estaba convencido. Permanecían aquellos persuadidos de lo positivo que era lo que realizaban para sí mismos y para la misión de la institución. Además, el personal adscrito a la estructura formal del RP lo constituían también personas motivadas y preparadas para su trabajo lo cual atrajo a otros y facilitó la relación.

Muchos de los que acudían al RP lo hicieron en busca de la autoridad y apoyo institucional que habían perdido por circunstancias coyunturales y materiales. Se les proporcionaba este intangible, difícil de conseguir en otras instituciones sociales.

Favoreció también a un buen clima, la rapidez resolutoria de las cuestiones que se le planteaban. Su relación de proximidad fomentaba que esas relaciones fueran comunitarias y no centradas exclusivamente en la propia institución sino en la colaboración. Se entendió que el trabajo debía realizarse a través de una comunidad de investigación.

Con el tiempo, a través de las relaciones que establecía y las demandas que se le presentaban, el RP tomó conciencia de su responsabilidad internacional, que debía ejercer de canal entre lo que sucedía dentro y fuera de las fronteras. Lo hizo promoviendo tanto la introducción de la información de lo que se realizaba fuera del país, como en la colaboración que mantuvo con entidades y programas del área hispanoamericana.

Por último, algo que aglutinó y fortaleció de forma importante su cultura organizativa fue el ir descubriendo y afirmando que su misión y destino era la intervención en la discapacidad como fenómeno social y no tanto en sus manifestaciones particulares y personales.

III.1.3.4. LA CULTURA ORGANIZACIONAL DEL REAL PATRONATO DESDE LAS VARIABLES CULTURALES

Según Villafañe (1999), basándose en las obras de Charles Handy y Roger Harrison, dichas variables son: la ideología de la organización, su orientación estratégica y su dinámica cultural. En este punto es donde contrasta más el RP como estructura formal y como institución más amplia que incluye los programas. De todas formas, los paradigmas que presentaremos a continuación no se pueden aplicar de forma pura a ninguna institución sino que habrá elementos de varios de ellos. Así, aunque apliquemos el que predomina más, la realidad de la institución es mucho más rica y compleja y hay que valorarla en su conjunto.

a) Ideología

Comenzamos por la variable de la ideología como conjunto de factores que explican el comportamiento de la organización al convertirse en pautas de actuación validadas para sus miembros.

En esta variable de la ideología, la estructura formal del RP creemos que se acerca más al paradigma de la cultura del poder. Sus valores supraculturales están determinados por guardar una estructura en forma de «tela de araña». Tiene que rendir cuentas, como parte de la Administración Pública, a un poder central más fuerte. Se gestiona a través de una red jerarquizada de individuos. Actúan con rapidez y reaccionan eficazmente desde la unidad. En general, se sienten fuertes al formar parte de la Administración General del Estado. Es una cultura que se ha demostrado muy carismática porque los cambios profundos se han producido con el cambio de las personas, sobre todo de aquellas que ocupaban los cargos ejecutivos como la Secretaría General y la Ejecutiva. En este nivel formal del RP, ha habido muchos cambios obligados más por la situación política, en muchas ocasiones, por circunstancias de influencia y poder que por la propia preparación para el ejercicio del cargo.

Siguiendo con la variable de la ideología, el RP entendido en su globalidad junto a los programas implicados, adopta más una cultura de tarea. Tiene una estructura de red aunque hay cabos de ésta que son más gruesos y fuertes que otros, y el poder y la influencia reside en los nudos que se establecieron (no todos los programas resultaron igual, ni tuvieron el mismo peso dentro del RP). El trabajo que realizan los programas gira en torno a un proyecto. El poder se reconocía en la experiencia aunque no recayese tanto en un individuo sino en la comunidad o grupo que llevaba a cabo el producto. Los programas en el RP fueron el reflejo de una cultura muy adaptable y flexible en la que se crearon muchos equipos *ad hoc* que se disolvieron en el momento en que ya no cumplían su función. Esta cultura más flexible está en consonancia con los programas más que con la estructura formal ya que los primeros no tenían una duración asegurada mientras que la segunda necesitaba de una mayor perdurabilidad para poder funcionar.

Por otro lado, siguiendo con la cultura de la tarea, los programas se realizaban en equipo tanto para resolver sus problemas como para los procesos de aprendizaje. El énfasis se ponía más en las tareas particulares que se planteaban que en las funciones generales de planificación o de control que se suponía venían realizadas por la estructura formal del RP. En los programas se promovió el ideal de formar un equipo heterogéneo de talentos cohesionados por los objetivos (la accesibilidad, la prevención, etc.) cuyo progreso se producía desde el debate racional. Por último, la remuneración se basaba más en los resultados y en la promoción profesional que en lo obtenido a través de los programas.

b) Orientación estratégica

Otra variable de la organización es la orientación estratégica, que consiste en el conjunto de principios de acción que orientan las políticas de gestión hacia una dirección predominante. Dichas orientaciones pueden ser el cliente, las personas, los resultados, la innovación, los costes, la empresa o la tecnología.

De nuevo, viendo el RP en sus dos encarnaciones, la formal y la global, tenemos que dividir el análisis pero, dado que no se puede encasillar la organización en una sola de ellas, el resultado es la mezcla de ambas.

Así, la estructura formal del RP creemos que se orientó más hacia la «empresa» y hacia los resultados. Se pueden constatar en su plantilla sacrificios personales en favor del interés general así como la fácil cooperación interna entre las distintas áreas. Por otro lado, se puede observar una gran implicación del personal en los objetivos generales de la institución desde la identificación y la lealtad a la misma. De cara a los resultados, la línea jerárquica del RP es la que se encargaba de incidir en la planificación y control así como en la definición de los objetivos que llegaban a ser asumidos plenamente por el personal no directivo.

En cambio, el RP en su globalidad, creemos que se orientó más hacia la tecnología y la innovación. La mayoría de los programas reclamaban equipamiento tecnológico para poder realizar sus tareas. Aunque el RP no era el que lo podía suministrar, siempre tuvo claro que era algo fundamental para el funcionamiento de los proyectos y, por tanto indirectamente, de la propia institución. En cuanto a la innovación, es indiscutible el esfuerzo que realizó en los distintos programas como hemos visto en los resultados. Aquí también, como en la tecnología, aunque el RP no podía asumir las cargas que supone la innovación, sí que fue clara en su mentalidad de experimentación y fomento en la mejora de procesos. Asimismo, fue muy activo en la captación y apoyo de los líderes creativos en todas las áreas en las que trabajó, asumiendo la responsabilidad de la mejora de la calidad y la investigación a través de personas concretas. Por último, además de la acción de fomento, la institución dio mucha importancia a la formación asumiendo una actitud activa, no sólo de mera escucha, en relación con las asociaciones, proyectos y programas con los que entró en contacto.

c) Factores dinámicos

La tercera, y última, variable que aplicaremos son los factores dinámicos (Villafañe, 1999: 141) que determinan el desarrollo de la cultura en el seno de la organización y van más allá de su ideología y de su orientación estratégica. Estos factores nos acercan a la densidad cultural, es decir, si la organización goza de una cultura fuerte o débil, que se manifiesta en los valores compartidos y el desarrollo del liderazgo en ella. Nos muestran la cohesión cultural de la misma a través de la mayor o menor extensión de los valores y su conciencia colectiva que se expresa en su voluntad corporativa. Otro factor es su apertura al entorno. Y, por último, la singularidad cultural, definida a través de la originalidad y el poder de prescripción.

Estos factores dinámicos se encarnan en la cultura del RP que, como hemos visto más arriba, podemos calificar de fuerte. Sobre todo porque goza de un liderazgo constante ostentado principalmente por la figura de la Reina Sofía con su presidencia efectiva, al principio, y de

honor, más tarde, y por su implicación en la causa de la institución. Este liderazgo se compartió en su parte más práctica, no tanto de significación, a través de la figura de los Secretarios General y Ejecutivo cuando eran desempeñados por personas preparadas y motivadas en el sector de la discapacidad.

Los valores compartidos que podemos destacar son los que surgieron para dar respuesta a la situación social de desconexión y de desunión por parte de los actores de la discapacidad. Indirectamente se potenció con ello el valor de la relación (muchas veces cercana y personal). Frente a la situación de ignorancia social de la discapacidad, se actuó como una entidad de fomento e innovación dentro de una administración dedicada a la prestación de servicios. Frente a una sociedad que incentivaba poco la investigación, con su esfuerzo por la formación a través de la organización de cursos y seminarios multidisciplinares. Y, frente a una sociedad cerrada y con falta de medios con los que conectarse con el exterior, siendo canal de información y comunicación de los progresos que se iban dando en estas materias más allá de nuestras fronteras.

En el propio RP se generó una gran solidaridad corporativa en coherencia con su misión de conectar las realidades dispersas que intervenían en la discapacidad. Se vio en él una gran voluntad corporativa a pesar de su opción clara por la gestión descentralizada y la libertad de vinculación que ofrecía a sus interlocutores.

Manifestaba una cultura orientada hacia el entorno, característica de una «mentalidad exploratoria». Esta mentalidad se encarna en la implicación personal de los miembros, en la tendencia, siempre que se le concedió, de autonomía organizativa y en su fundamentación inicial en las relaciones. Por otro lado, compartía con la «mentalidad amplificadora» su deseo innovador, su búsqueda de soluciones globales a los problemas y la creación y apoyo de los grupos o equipos *ad hoc* relacionados con la discapacidad.

La singularidad cultural del RP se manifiesta en lo que tiene, por un lado, de original: es una institución de fomento, en medio de una Administración dedicada a los servicios en la que estaba incluida; y, por otro lado, por su dedicación a la discapacidad en general en medio de instituciones especializadas en sectores concretos, aspectos de la discapacidad o deficiencias concretas.

Asimismo, su singularidad se encuentra en su poder de prescripción, es decir, que a pesar de «escondarse», en pro de las instituciones o grupos con los que trabajó, y de utilizar mínimamente sus símbolos visuales, incidió en gran medida hacia el interior, creando un buen ambiente comunitario y de colaboración, y hacia el exterior, en todo aquello que le ha dado perdurabilidad y, sobre todo, por su carácter de servicio.

III.2. ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN DE PROGRAMAS DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Como hemos dicho en la descripción y presentación de la institución, la Junta de Gobierno del RP marcaba las líneas rectoras que definían el trabajo a realizar. De estas directrices surgen, pues, los programas que asumió o que propuso e impulsó el RP y que detallaremos a continuación, en primer lugar.

Para la descripción de los programas, así como para el análisis más detallado de alguno de ellos, que realizaremos a continuación, utilizamos la «Memoria del Real Patronato (1976-2001)» (Real Patronato sobre Discapacidad, 2001), la edición castellana de 2000 del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1983), la documentación aparecida sobre los programas en Boletines del Real Patronato y de la serie «Documentos» el número 14/98, así como diverso material anejo a los programas y sus cursos de divulgación.

Los diferentes análisis de comunicación que realizaremos después de la descripción general de los programas, se referirán a tres de las grandes áreas en las que el RP puso mucho énfasis:

- La información sobre políticas de acción.
- La prevención de deficiencias.
- La mejora de la comunicación social de la discapacidad.

III.2.1. LOS PROGRAMAS DEL REAL PATRONATO

a) Premios Reina Sofía (Capítulo VI de la Memoria)

Estos premios tratan de reconocer la labor de personas e instituciones relacionadas con los fines propios del RP. Así, desde 1982, y de forma bienal, se estableció el premio de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias en colaboración con la Fundación Fenosa. También se estableció el de Rehabilitación y de Integración dotado, por un lado, para iniciativas en España y, por otro, para iniciativas iberoamericanas.

b) Claves de la discapacidad (Capítulo VII de la Memoria)

Programa que pretende crear cauces de aprovechamiento de la información disponible acerca de la discapacidad, procedente del análisis epidemiológico de las deficiencias y de las discapacidades para la racionalización de los servicios y de las políticas. Se desarrolló, por ejemplo, este programa a través del Seminario Iberoamericano sobre aplicaciones de la Clasificación Internacional de la OMS en la línea de diagnóstico y prospectiva de las estructuras de la discapacidad. En este mismo programa y ante el creciente aumento de las asociaciones surgidas de la discapacidad se trabajó en la formación de directivos de dichas entidades para compartir experiencias y avanzar en su gestión.

c) Prevención de deficiencias (Capítulo VIII de la Memoria)

Este programa trabajó, en primer lugar, en la formación y reciclaje de profesionales para la prevención de las deficiencias. Dado el carácter interdisciplinar e interdepartamental que tiene la prevención el RP adquirió el compromiso de la mediación.

Por otro lado, actuó en colaboración con la Fundación 1.000 y la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC), así como en el programa «Para que nazca sano» que consta de una serie de recomendaciones que pretenden sensibilizar y educar en prevención de malformaciones congénitas.

Por último, se colaboró con el ámbito científico a través del apoyo e intercambio en el área de las alteraciones metabólicas del que se derivó, por ejemplo, el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad de 1976.

d) Rehabilitación (Capítulo IX de la Memoria)

En este capítulo se incluyen programas como el de Apoyo a la infancia con riesgo de deficiencias. Pretendía potenciar la mutua información y acercamiento entre los servicios neonatológicos y los de atención temprana a través de los grupos de trabajo GENMA (Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid) y el PADI (Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil).

Por otro lado, se formó la red de asociaciones profesionales GAT (Grupo de Atención Temprana). También, se trabajó en el programa de Formación en comunicación y discapacidad para la divulgación y el perfeccionamiento de los procesos de comunicación cuando éstos se ven afectados por la deficiencia. El programa se materializó en el Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación.

Como tercer programa rehabilitador encontraremos en este capítulo la Promoción de nuevas vías rehabilitadoras en el Seminario Iberoamericano de Alternativas en Rehabilitación,

que era un foro permanente de intercambio de experiencias y métodos sobre la rehabilitación en su sentido más amplio.

e) Equiparación de oportunidades (Capítulo X de la Memoria)

En este título se incluyen programas como el de la Promoción de la accesibilidad al medio físico. Dicha accesibilidad se constituyó como el factor básico para el desenvolvimiento social normalizado. En torno a este programa se creó un grupo técnico de expertos en accesibilidad que elaboró criterios de actuación y promovió el Curso básico sobre accesibilidad al medio físico, así como diversos recursos documentales, de información y sensibilización.

Por otro lado, en consonancia con la sensibilidad del RP con la Educación Especial, de la que surgió, y en línea con la accesibilidad, se promovió el Apoyo a la integración universitaria de las personas con discapacidad a través de reuniones de intercambio y colaboración entre agentes de la Administración, profesores universitarios y entidades voluntarias. También se trabajó en el Apoyo a la integración laboral de las personas con discapacidad a través del Plan Nacional de Empleo, de 1983, y sus medidas normativas, principalmente. También se impulsaron cursos, actividades de asesoramiento e investigaciones.

Capítulo aparte merece lo que se realizó en el acceso al empleo público de las personas con discapacidad en colaboración con la Administración General del Estado y de las Comunidades Autónomas con lo que se daba apoyo y seguimiento a las medidas de accesibilidad en este ámbito.

Por último, se promovieron acciones para la Extensión de las actividades de ocio y tiempo libre normalizadas con un Curso de turismo accesible, así como para el acceso al arte de las personas con discapacidad.

f) Atención al mantenimiento (Capítulo XI de la Memoria)

En este área se trabajó en la modernización de la asistencia personal y en la atención de personas con discapacidad. Los motivos para apoyar ambas cuestiones surgen principalmente para ayudar a superar concepciones erróneas de dicha atención, que en muchos casos había degenerado en actitudes paternalistas o de puro mantenimiento biológico. Otro de los motivos fundamentales fue la gran demanda surgida por la prevalencia de ciertas deficiencias graves debida a los avances de la medicina.

En la mejora asistencial se trabajó con asociaciones de afectados y voluntariado sociosanitario. En cuanto a la atención sanitaria, se actuó tanto en su normalización como en la atención a las necesidades especiales que presentan ciertas deficiencias.

g) Colaboración institucional (Capítulo XII de la Memoria)

Una de las características del RP ha sido su colaboración con asociaciones de y para personas con discapacidad. Tanto es así, que se le dio un cauce formal con la participación de éstas en la Junta de Gobierno a través de vocalías.

El RP les ofrecía, además, orientación para su constitución y lanzamiento, así como participación en los eventos que organizaba. Por coincidir en elementos de lengua y sociedad, se colaboró estrechamente con instituciones iberoamericanas. Estas relaciones surgen sobre todo de las recomendaciones del Programa de Acción Mundial de 1983. Esto se materializó en grupos de intercambio y consulta especializada sobre aspectos técnicos, en la organización de los premios Reina Sofía y en la realización de seminarios iberoamericanos de prevención, rehabilitación, accesibilidad y comunicación social.

Por último, en el capítulo de la colaboración institucional, se trabajó como enlace, intercambio y difusión del programa de Apoyo a la Rehabilitación de Personas con Deficiencias afectadas por el Régimen Penal-Penitenciario que abarcaron áreas de prevención, rehabilitación, reinserción y asistencia junto a la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS).

h) Investigación, información y documentación (Capítulo XIII de la Memoria)

En referencia a estos temas el RP se dedicó, en primer lugar, a la Información sobre políticas de organismos internacionales. Tras el arranque espectacular que se produjo en los setenta respecto a la producción y comunicación de documentación sobre discapacidad que marcó el inicio del interés sobre esta cuestión, la Presidencia del Gobierno de España le encarga al RP en 1986 la tarea del seguimiento y gestión de los asuntos referentes a la Década de las Personas con Minusvalía. Ello supuso la difusión del Programa de Acción Mundial, tanto en este país como en Iberoamérica. Para ello se trabajó en una mejor traducción y adaptación del mismo al castellano.

Otro capítulo importante fue la creación del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad en Madrid en colaboración por convenio con el SIIS de San Sebastián. Este Centro se encarga de la asistencia a los órganos del RP en lo relacionado con documentación, estudios, información, formación, publicaciones y página web. Sus fondos bibliográficos e informativos están a disposición pública.

Por último, en lo referente a la investigación aplicada, el RP se dedica tanto a la preparación de actividades derivadas de la propia iniciativa como a las de apoyo a trabajos de investigación externos. Se elabora un plan de estudios anual propio y se colabora con entidades, organismos e investigadores especializados para la realización de eventos de carácter difusor

en sus sesiones científicas. También se participa en el estímulo de grupos técnicos a través de la ayuda para perfilar proyectos de investigación, sugerir ámbitos de realización y colaborar en su difusión una vez llevados a cabo.

i) Informes jurídicos y administrativos (Capítulo XIV de la Memoria)

En este sentido se realizaron aportaciones para informes preceptivos, así como para los procesos de decisión y para la elaboración de documentos jurídicos o administrativos.

Por otro lado, se elaboraron informes sobre Educación, Interior (en la ley de fundaciones o de declaración de «utilidad pública» de las asociaciones, por ejemplo), Administraciones Públicas, Fomento (en accesibilidad), Hacienda o Justicia. Por último, se elaboran informes para las Comunidades Autónomas.

j) Mejora de la Comunicación Social (Capítulo XV de la Memoria)

En este sentido se trabajó principalmente en los distintos Seminarios Iberoamericanos sobre Discapacidad y Comunicación Social, en los que se recogía el interés de Naciones Unidas por la focalización de las potencialidades de las personas con discapacidad y la producción de una información más comprensiva y exacta de las mismas. Este Seminario se celebraba en sesiones anuales alternando España y algún país Iberoamericano. Gracias a estos Seminarios se han producido varios manuales de estilo, se trabajó en la corrección del texto del Programa de Acción Mundial y en la promoción de iniciativas universitarias relacionadas con la comunicación corporativa y la mercadotecnia.

Por otro lado, el RP impulsó el Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR) para una buena utilización de internet en su uso, aplicaciones, calidad de contenidos y acceso por parte de las personas con discapacidad.

Como hemos dicho al inicio de este apartado de análisis, de todos estos programas, nos centraremos en el examen de aquellos pertenecientes a las siguientes áreas más relacionadas con los ejes de nuestra investigación, es decir, con la discapacidad, las organizaciones y la comunicación:

- Las que se preocupan de las relaciones, información y documentación de las Administraciones Públicas, es decir, de la definición y difusión de los conceptos y conocimientos sobre discapacidad. (que corresponderá al apartado III.2.2).
- Las que ponen en relación e impulsan instituciones públicas y privadas relacionadas con el fenómeno de la discapacidad, en concreto con su prevención, y que hacen

avanzar con ello el desarrollo humano desde el contacto e intercambio multidisciplinar y científico (apartado III.2.3).

- Las que propician el contacto del mundo de la discapacidad con la opinión pública en general a través de la comunicación social favoreciendo el cambio social de la discapacidad a través de su identidad e imagen (apartado III.2.4).

III.2.2. ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN RELATIVA A LA INFORMACIÓN SOBRE POLÍTICAS DE ACCIÓN

III.2.2.1. PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

En este capítulo se aglutinan tanto los programas de información sobre políticas de organismos internacionales, que describiremos más detenidamente a continuación, como las iniciativas de fomento de investigación aplicada a perfeccionar la acción preventiva y mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Estas últimas podían ser iniciativas que partían del propio RP como podían ser simplemente de apoyo a trabajos de investigación externos a él.

En esta línea, se dio impulso a algunos programas a través de los Premios Reina Sofía, por medio de sesiones científicas, con la participación y estímulo de grupos de trabajo como pueden ser los de alteraciones metabólicas o de atención a niños de alto riesgo y, por último, contribuyendo al intercambio tecnológico.

Se incluyó también en estos programas al Centro Español de Documentación sobre Discapacidad que funciona en Madrid, junto al RP, desde 1979, gracias a la colaboración de la Fundación Eguía Careaga - SIIS, que tiene su sede central en San Sebastián. El Centro asiste a los órganos de gestión del RP en lo relacionado a la documentación, estudios, información, formación y publicaciones. Asimismo, sus fondos están a disposición pública para estudiosos o público en general interesado en ellos.

III.2.2.2. PROGRAMA DE INFORMACIÓN SOBRE POLÍTICAS DE ORGANISMOS INTERNACIONALES. APOYO AL PROGRAMA DE ACCIÓN MUNDIAL DE NACIONES UNIDAS

Desde los años setenta del siglo XX se incrementó el proceso de puesta en común de ideas sobre la discapacidad por parte de expertos, profesionales, asociaciones e interesados en las cuestiones que ésta plantea. Por otro lado, los avances técnicos relacionados con la información y la comunicación facilitaron los intercambios de los avances y sus políticas de aplicación.

Ese proceso tuvo uno de sus puntos culminantes en los debates del XIV Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional (RI), celebrado en Winnipeg (Canadá). Como consecuencia de este congreso se elaboró la «Carta para los años 80» que es una declaración de consenso sobre las prioridades de acción. Fue una de las principales contribuciones al Año Internacional de las Personas con Discapacidad que se celebró en 1981 promovido por Naciones Unidas.

Otra de las manifestaciones más importantes de ese Año Internacional fue la celebración en Torremolinos (España), organizada por el RP, de la Conferencia Mundial de la UNESCO sobre acciones y estrategias para la educación, prevención e integración.

En 1982, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó el Programa Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM) con los objetivos fundamentales de la prevención, la rehabilitación y la plena participación e igualdad de las personas con discapacidad. En la misma sesión se proclamó el decenio 1983-1992 como el periodo en el que se debían ir aplicando las medidas del Programa de Acción Mundial.

Desde otro ámbito, la Comisión de la Unión Europea, a partir de mediados de los ochenta, planifica y desarrolla actividades que, respetando el principio de subsidiariedad, contribuyen a normalizar la convivencia de los ciudadanos europeos con discapacidad en los estados miembros. Estas actividades se canalizaron a través de los programas europeos HORIZON, TIDE y, sobre todo, en el HELIOS.

Lo que trató de hacer el RP, en definitiva, fue sembrar inquietudes en diferentes ámbitos. Inquietudes que provenían de los documentos de Naciones Unidas u otras experiencias de Derecho comparado de Francia o Alemania, sobre la promoción de la ayuda a domicilio, por ejemplo. Había una necesidad manifiesta de observar a la gente que ya llevaba tiempo trabajando en la materia y ver sus dificultades o ventajas, avances, etc.

¿Quién comunica?

El programa de información sobre políticas de organismos internacionales fue asumido por la propia institución del RP y su personal. Esto fue debido a que la Presidencia del Gobierno español le había encomendado el seguimiento del Decenio de Naciones Unidas sobre la Discapacidad (1983-1992) como institución observadora.

¿Qué comunica?

Ante la petición del Gobierno español y teniendo como fondo el contexto de la organización que hemos descrito más arriba (apartado III.1.2.1), el RP se planteó cómo llevarla a cabo. Para ello, se creó una comisión *ad hoc* que visitó la sede de la ONU en Viena junto al embajador español en ella. Más tarde se participó también en los trabajos sobre el Programa de Acción Mundial que tuvieron lugar en esa sede de Naciones Unidas.

Respecto a las actividades de la Unión Europea, aparte de atender a la demanda de colaboración y asesoramiento, el RP contribuyó con la participación de colaboradores en los distintos grupos o comités del programa HELIOS, sobre todo para el intercambio y difusión de la información.

Fundamentalmente se centrará su acción en la difusión y promoción del Programa de Acción Mundial, aprobado por la ONU en 1982 y publicado en 1983. Ello exigió inmediatamente la reconsideración de su versión en castellano y la publicación revisada por parte del RP. Respetando el original en inglés, se realizó una nueva traducción que tuvo en cuenta el habla de los países iberoamericanos y el texto fundamental de la Clasificación Internacional de la OMS de 1980 (versión castellana del INSERSO de 1983).

¿Cuánto y con qué inversión?

El programa comenzó oficialmente en 1986, cuando se le encomienda al RP el seguimiento del Decenio de las Personas con Discapacidad. Fruto de ese encargo realizó la nueva versión del PAM con el apoyo de expertos e instituciones. Se publicó y difundió una primera edición, con una tirada de 5.000 ejemplares, el año 1988, de la que se hicieron seis reimpresiones: de 2.000 ejemplares cada una en 1989, 1990, 1991 y 1992.

Tras la aprobación por Naciones Unidas de las «Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad», se incorporaron a la publicación del PAM. Con los dos documentos, se lanzó una segunda edición en 1996 de 5.000 ejemplares que se reimprimió en 2000 con 1.000 ejemplares más. En total la suma de ejemplares editados fue de 19.000 hasta ese año.

De los programas del RP que estudiamos con mayor detenimiento, creemos que este es el que se desarrolla más sobre la propia institución y con sus propios recursos humanos, técnicos y materiales. No quiere decir que el programa estuviera a su cargo exclusivamente y no se contara con la colaboración de expertos ajenos a él, sino que, por los datos recabados, fue una labor que se le encomendó desde la Presidencia del Gobierno español al RP quedando como máximo impulsor de la difusión de las políticas relacionadas con el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

¿A quién se dirige?

Creemos que los primeros destinatarios de la difusión y aplicación del PAM son los propios miembros de los órganos colegiados del RP. Como veremos a continuación, el Programa de Naciones Unidas le sirvió a la institución para marcar las líneas de actuación. Por otro lado, es algo importante porque le supuso una progresiva adaptación organizativa a lo que en él se sugería.

Por supuesto, el programa se dirigió además, hacia fuera, a las personalidades del área iberoamericana vinculadas a la prevención y atención a las personas con discapacidad. Fueran éstos profesionales, académicos o responsables de asociaciones de afectados y familiares.

También estuvo vinculado este programa de difusión con el Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información al que se le propuso, junto a otras entidades, la revisión del texto de la primera traducción del PAM elaborado por Naciones Unidas y que luego se corrigió.

¿Con qué objetivos?

El objetivo fundamental del programa fue la difusión y promoción del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad en los países de habla hispana (incluido Brasil, que aceptó participar en el programa y que tradujo el PAM a su idioma siguiendo las pautas del RP).

Por otro lado, la acogida del PAM supuso que el RP se acomodara al esquema de análisis del mismo. La estructura de su plan anual de actividades se desarrolla siguiendo las directrices de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades, como describimos en su momento.

¿Por qué medios?

El PAM se difundió fundamentalmente, como hemos visto, a través de la edición de los ejemplares en castellano de la versión revisada. Aparte, el RP aprovechó cualquier evento y actividad para hacer llegar directa o indirectamente los contenidos del Programa de Acción Mundial. Se realizó por medio de su alusión permanente, en explicaciones complementarias, en otras publicaciones, en trabajos de investigación sobre su aplicación en España e Iberoamérica o con la difusión de instrumentos paralelos como la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM).

¿Con qué resultados?

El asumir el RP la función de Comité Nacional Español de Coordinación sobre Discapacidad, le permitió un contacto más próximo con los entes similares en Iberoamérica. Con ello, se consiguió una mayor eficacia en la difusión del PAM.

La gran difusión de las ediciones demuestra, en primer lugar, la aceptación de este programa de comunicación de políticas de organismos internacionales. La versión del RP fue reconocida ampliamente también por los servicios de traducción de Naciones Unidas y repercutió en la posterior traducción de las «Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad». También demuestra su buena acogida en el ámbito latinoamericano el hecho de que, en colaboración con la Organización Mundial de Personas Impedidas (OMPI),

se publicara una edición popular de 3.000 ejemplares en el periódico «La Voz de las personas con discapacidad en América latina» (Montevideo, 1990). En 1992, el RP colaboró con la publicación encuadrada del mismo periódico con una tirada de 10.000 ejemplares.

También fue importante, con el apoyo de Naciones Unidas, la labor de control de aplicación del PAM mediante la colaboración con la figura del Relator Especial. De hecho la labor que realizaba el RP coincidía con la de supervisión en el área iberoamericana. En concreto, porque se elaboraron un conjunto de indicadores significativos para evaluar, por países, esa aplicación iniciada en la V Reunión de Expertos Iberoamericanos en Discapacidad que se celebró en Toledo (España), en 1993.

Ese mismo año, Naciones Unidas recabó la presencia asesora del RP en el Seminario Regional para América Latina sobre Programas Nacionales en Materia de Discapacidad. Dicho Seminario se celebró el año siguiente, marzo de 1994, en San José de Costa Rica, con intervención de representantes gubernamentales y no gubernamentales de diecinueve países y de Naciones Unidas, de la Oficina Internacional del Trabajo (OIT) y de la Organización de Estados Americanos (OEA).

Por último, se encontró con el respaldo de la Comisión de la Unión Europea cuando ésta mostró su interés en incorporar, como base normativa y como estrategia de actuación, el contenido del PAM y de las Normas Uniformes, al igual que con el propio RP, quien participó en comités y grupos, así como en la difusión e información de actividades.

III.2.3. ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN SOBRE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

III.2.3.1. PROGRAMAS DE PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

La prevención de las deficiencias fue algo asumido por el RP desde su primera constitución en 1976. A ello hay que añadirle el espaldarazo que le dio a este tema la pronta aparición, prácticamente simultánea, del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad.

El programa «Para que nazca sano», que analizamos a continuación, se incluye en el área de prevención de las malformaciones congénitas. Junto a él estaban el resto de programas de prevención como los vinculados a la formación y reciclaje para la prevención de deficiencias que incluía los «Cursos sobre prevención de deficiencias», así como los de apoyo e intercambio en el área de las alteraciones metabólicas.

Las malformaciones congénitas, a las que se refiere el programa que analizamos, son las alteraciones en el embrión o en el feto que se manifiestan en el curso del embarazo, en el

nacimiento o pasado algún tiempo. Ejemplos de ellas son el síndrome de Down, la ceguera y sordera de nacimiento y la mano de seis dedos. Sólo algunos de esos defectos podían ser tratados médica o quirúrgicamente como la mano de seis dedos, pero la mayor parte de los defectos de nacimiento no son curables como la sordera o ceguera de nacimiento o el síndrome de Down. Algunos defectos son incompatibles con la vida con lo que se produce la muerte al nacer o durante la infancia. La repercusión de los defectos congénitos en algunos casos no suponen enfermedad o deficiencia importante, pero en otros da lugar a deficiencias permanentes de mayor o menor gravedad.

Los defectos congénitos son originados por causas genéticas (que radican en los padres) o ambientales (en el entorno del embrión o el feto y en el medio ambiente de la madre). En la época en la que hemos acotado el presente estudio se pasó del desconocimiento casi total de estas causas, al conocimiento de la mitad de los distintos defectos, en muchos de los casos con posibilidad de adopción de medidas preventivas.

III.2.3.2. PROGRAMA «PARA QUE NAZCA SANO»

¿Quién comunica?

El programa «Para que nazca sano» surgió de la Fundación 1.000 para la investigación sobre defectos congénitos, la colaboración del RP y el apoyo de la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC).

La colaboración se inició a través de la participación de los responsables del programa en los Cursos sobre prevención de las deficiencias del RP. Más tarde se formalizó dicha colaboración a través de convenios que no le quitaron autonomía en su acción.

¿Qué comunica?

El contenido del programa coincide con un aspecto básico de la identidad del RP, el de la prevención. Se pudo establecer la relación mutua por trabajar ambos en el objetivo de la prevención primaria. Es decir, en favorecer que la persona nazca sana y evitar, en la medida de lo posible, la discapacidad y el sufrimiento, según destaca la doctora María Luisa Martínez Frías quien continúa hoy en día estando al frente del programa.

Según el contenido específico que se puede observar, el instrumento básico del programa está constituido por veintidós recomendaciones dirigidas a las futuras madres y a sus familiares. Dichas recomendaciones surgieron y se fueron mejorando gracias a la experiencia de este grupo de trabajo en las malformaciones congénitas y su prevención.

Con el convencimiento de que si las recomendaciones no son conocidas no sirven para nada y no pueden tener el efecto esperado por el programa, se pensó que se debían difundir lo

máximo posible. Al principio se hicieron unos folletos que mostraban dos chupetes puestos uno hacia abajo y otro hacia arriba que parecían los signos de masculino y femenino y aparecía la pregunta: «¿Qué será, niño o niña?», y debajo «Lo importante es que nazca sano». De ahí surgió el nombre del programa.



El contenido de los folletos se basó, como decimos, en las preguntas más frecuentes que hacen las mujeres y sus parejas ante el embarazo. Las preguntas se fueron concretando y escogiendo de entre aquellas que se comprobaba que, cuando se conocían bien, suponían una actitud preventiva, así como la disminución de riesgos durante el embarazo.

¿Cuánto y con qué inversión?

El programa se inició formalmente en 1993 y funciona ininterrumpidamente hasta nuestros días. Está concebido como un programa de prevención y, por tanto, sin una acotación temporal sino con una vocación de perdurabilidad en el tiempo para que continúe con su repercusión positiva en la población.

En cuanto a los medios técnicos y financieros, se inició con un convenio inicial con el RP que más tarde se convirtió en un convenio marco anual en el que se especificaba la actividad que se iba a desarrollar conjuntamente de entre todas las que desarrollaba el programa. El RP patrocinó tanto la campaña de información para la prevención con los folletos «Para que nazca sano», como del Servicio Telefónico. Éste último, dado que necesitó más presupuesto, tuvo que concurrir a la oferta de ayudas del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales que obligó a la Asociación científica que sustentaba el programa a constituirse como organización sin ánimo de lucro.

Como ejemplo de financiación podemos observar el resultado financiero del ejercicio del año 2000. La Fundación 1.000 obtuvo unos ingresos de 44.044.465 de pesetas a través de colaboradores, protectores y patrocinadores; y realizó un gasto de 42.845.603 de pesetas.

Este programa se difunde sobre todo gracias a mediadores personales. Éstos actúan como agentes educativos básicos. Se trata fundamentalmente de profesionales de la salud, de la educación, del trabajo social y de la animación sociocultural, que incorporan a sus actividades educativas habituales los mensajes propios de este programa. Cada uno de ellos recibe un ejemplar del folleto sobre las recomendaciones y ejemplares del desplegable para su distribución a la población objeto de la acción.

Se contó también con la colaboración de entidades como la Asociación de Educación para la salud (ADEPS), la Federación de Mujeres Progresistas y la Asociación Secretariado General Gitano. También se contó con la colaboración de agentes educadores que conocieron el programa a través del Curso sobre prevención de deficiencias dirigido por José María Alonso Seco apoyado asimismo por el RP.

¿A quién se dirige?

El programa se dirige a la sociedad en general, pero fundamentalmente a las madres gestantes a quienes les afecta más de cerca el tema de la prevención en el embarazo.

Hay que tener presente que, en la época (década de los 80), de tres a cuatro niños de cada cien presentaban defectos congénitos en el momento del nacimiento. Si a esos se le sumaban los defectos congénitos que se manifiestan en los primeros años de la vida, la proporción podía llegar al siete por ciento.

¿Con qué objetivos?

El objetivo primordial, que fue en el que coincidió con el RP para establecer la colaboración, es el de la prevención primaria de la discapacidad, como hemos dicho. Es decir, evitar en la medida de lo posible que se produzcan casos.

Por otro lado, es un programa de educación para la prevención. No se conforma con ir avanzando en el conocimiento científico de las causas sino que trabaja para que esos avances sean conocidos y aplicados por parte de la población.

Por tanto, el programa pretende incidir, con las herramientas de las que dispone, en los actores principales que intervienen en la prevención de los defectos congénitos. Para ello se sirve de la acción que realizan los servicios sanitarios, la gestión del medio ambiente en su sentido más amplio y la conducta de las madres y de los familiares ante el embarazo.

¿Por qué medios?

Las veintidós recomendaciones han sido impresas en una serie de desplegables que se han ido mejorando y renovando a lo largo del tiempo en que está en marcha el programa. De hecho, más tarde, incluso se han hecho versiones en otros idiomas para poder llegar a la población extranjera (se pueden ver reproducidos en el ANEXO 7).

Se ha redactado y editado, además, otra publicación en la que se detallan más ampliamente las recomendaciones. Aparte, se han editado folletos con algunas recomendaciones específicas.

De cara a la comunicación interna, se publica anualmente un boletín llamado «Carta de la Fundación 1.000» con información sobre su labor en referencia al programa que estamos describiendo.

Respecto a la comunicación en los medios, la propia entidad informa de que tuvo constancia de recogida de los mensajes del programa en medios de la prensa escrita, sobre todo revistas, como AFIM, ANDE, APAFEB, Apuntes de Salud Pública, Boletín del Real Patronato, Comunidad Educativa, Crecer Feliz, Diez Minutos, Dunia, En Marcha, Época, Expansión, Familia hoy, Farmaceuticos, Gaceta Complutense, Gaceta Universitaria, Guardia Civil, Guía del Niño, Información de Madrid, Jano, Madrid de los Peques, Marie Claire, Medicina y Humanidades, Mía, Minusval, MUFACE, Perfiles, Plus, Polibea, Prima, Punto de Encuentro, Semana, Ser Padres Hoy, Tribuna, Tu bebé, Tu salud, Voces...

En diarios como ABC, El Adelantado de Segovia, Alerta, El Día de Cuenca, El Diario Montañés, Diario Médico, El Ideal Gallego, Heraldo de Aragón, El Mundo, El Norte de Castilla, El País, Las Provincias, La Razón. La Rioja, La Voz de Galicia, Ya...

En emisoras de radio como: Cadena 100, Cadena Dial, COPE, Intereconomía, Onda Cero, RNE, Radio Autonómica Gallega, Radio Autonómica de Valencia, Radio Compañía de Murcia, Radio España, Radio Libertad, Radio Santa María de Toledo, Radio Vallecas, Radio Voz, SER...

Y en televisiones como Canal 33 de Catalunya, Tele 5, Telemadrid y la 1 de TVE.

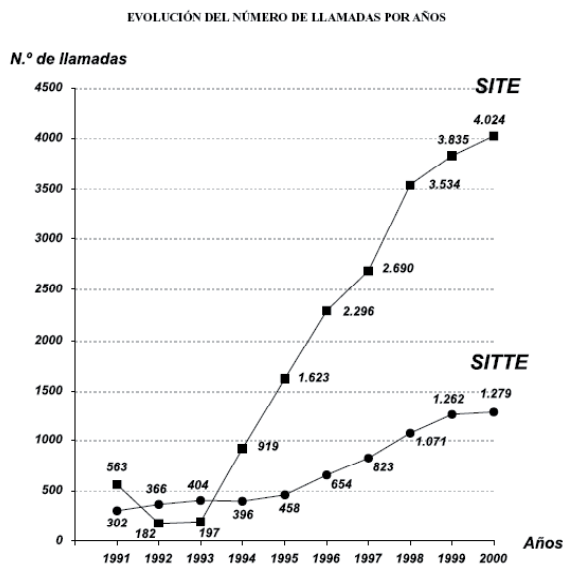
Todavía está en marcha una página web con toda la información sobre el programa que se inició a finales de los noventa y ha llegado a tener más de 60.000 visitas al año (más de cien diarias).

Capítulo aparte merece la acción vinculada al programa «Para que nazca sano», financiado también por el RP, que es el Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE). Es un servicio de información sobre factores de riesgo para el desarrollo prenatal. Se realiza a través del teléfono por profesionales voluntarios.

El servicio tuvo el precedente en otro muy similar que se inició en 1991 dirigido exclusivamente a los médicos con el patrocinio del Ministerio de Sanidad. El dirigido a la población en general se inició en 1994 y es el que patrocinó el RP. Fue un servicio que iba más allá de la consulta sobre el embarazo, esto es, se extendía al momento de incertidumbre del nacimiento de un niño con un problema. Se ofrecía orientación sobre dónde ir, el centro médico adecuado, la institución social de su comunidad que podía atenderle...

La llamada era anónima, sólo se necesitaban una serie de datos sobre estilos de vida para saber evaluar el riesgo. Luego, si se deseaba, se mandaba la información de una forma

totalmente confidencial y todo tipo de folletos de información o las reediciones de los mismos. Existe un folleto explicativo específico de este servicio.



¿Con qué resultados?

Respecto a la experiencia acumulativa, el programa ha contado con una amplia base científica proporcionada por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas a través de la Fundación 1.000. Esta base se amplió con trabajos de la profesora M^a Luisa Martínez Frías a quien se le concedió el Premio Reina Sofía de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias de 1988 por su estudio «Prevención de malformaciones congénitas. Programa de investigación epidemiológica en España (1976-1988)».

Esta base científica se recogió en la colección «Documentos» del RP en los números 38/93, Malformaciones congénitas en la población gitana, 43/94, Malformaciones congénitas y ruralidad, y 48/98, Frecuencia de las malformaciones en poblaciones marginadas.

A modo de evaluación, el programa fue bien acogido entre los profesionales. Mostraron su satisfacción sobre la utilidad del mismo en su acción educativa. Aunque fueron pocos los informantes, no se logró generar una interacción estable entre las personas comprometidas en la difusión y las entidades promotoras como el RP y la Fundación 1.000. El Servicio Telefónico (SITE) fue objeto de una valoración muy positiva.

En relación con los medios de comunicación se constató que si a éstos, normalmente, les interesa poco la discapacidad, la prevención menos todavía. En muchos de los contactos que se establecieron con ellos se requerían imágenes de niños con malformaciones que nunca se facilitaron. Aunque se reconoce que no se puede hablar de aquello que se oculta o no se «muestra», lo que se quiso evitar es el interés de los medios por las situaciones morbosas.

La visibilidad del programa estaba en función del producto, no tanto de la institución en sí. Es decir, el interés estaba en que llegaran a sus destinatarios las recomendaciones o el servicio telefónico para que fueran puestas en práctica o utilizados los recursos. La institución sigue haciendo la opción de «esconderse» tras el servicio que presta para que, si llega a ser conocida, sea a través de la labor que realiza. Si bien la visibilidad es discreta, la imagen está plenamente reforzada por la valoración positiva del servicio, por parte de los destinatarios, y la identidad se fortalece desde esos mismos resultados.

III.2.4. ANÁLISIS DE SU INTERVENCIÓN SOBRE LA COMUNICACIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

III.2.4.1. PROGRAMAS DE MEJORA DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL

En el área de la comunicación social el RP incidió en dos campos que se materializaron en sendos seminarios especializados. El primero de ellos fue el de la mejora de la imagen de la discapacidad en los medios, del que surgió el Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (SIDCS), que analizaremos a continuación. El segundo es el que surgió a iniciativa de Emmanuelle Gutiérrez como colaboración con el RP, tras la experiencia de más de diez años del anterior y su especialización sobre la comunicación a través de internet. A éste se le llamó Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR).

La preocupación del RP por la comunicación social tuvo como precedente la llamada «Carta para los años 80» publicada por Rehabilitación Internacional en 1980. En ella, además de plantear los objetivos de la prevención, rehabilitación e integración y participación, llamó la atención sobre la importancia de una información correcta para que se logaran dichos objetivos. Posteriormente, en 1982, Naciones Unidas, con la colaboración también de Rehabilitación Internacional, organizó un seminario sobre la comunicación relativa a la discapacidad. El mismo año, Naciones Unidas aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, cuyos artículos 27 y 149 propugnan respectivamente, la focalización de las potencialidades de las personas con discapacidad y la producción de información comprensiva y exacta de la misma.

El RP se comprometió ante ello con la institucionalización de una línea de trabajo de ámbito latinoamericano sobre el tema del que surgió en diciembre de 1986 el seminario que analizamos a continuación.

III.2.4.2. SEMINARIO IBEROAMERICANO SOBRE DISCAPACIDAD Y COMUNICACIÓN SOCIAL (SIDCS)

¿Quién comunica?

En la organización del seminario ha estado siempre al frente el RP a través de unos coordinadores junto con otras instituciones como FUNDESCO (que fue una Fundación de la empresa Telefónica para el desarrollo social de las telecomunicaciones) y la colaboración del Instituto de Cooperación Iberoamericana, el CADIS, la Voz de las Personas con Discapacidad de América Latina, CORDE, CONFE, CONADIS, GLARP, FONADIS y la Fundación General de la Universidad Complutense (de forma más concreta y con explicación de las siglas se verá en el apartado del presupuesto temporal detallado en la celebración de cada uno de los seminarios).

Junto a las instituciones es protagonista del programa el Grupo Técnico de apoyo al seminario compuesto por expertos de España y América Latina. Colaboraron en este Grupo: Juana Alanís (México), Carlos Héctor Amado (Uruguay), Paulino Azúa (España), Juan Benavides (España), Rosángela Berman (Brasil), Silvia Laura Bersanelli (Argentina), José Manuel Cabada (España), Demetrio Casado (coordinador, Real Patronato), Pedro Roberto Cruz (Uruguay), Ana M^a Damini (Uruguay), Loles Díaz Aledo (España), Carlos Egea (España), Roser Fernández (España), Manuel García Viso (coordinación, Real Patronato), Emmanuelle Gutiérrez (España), Antonio Jiménez Lara (España), Jorge Luna (Ecuador), Juan José Martín-Ramos (España), Soledad Murillo (Costa Rica), Liliana Pantano (Argentina), Maria Constanza Pardo (Colombia), Ruth Pinto (Chile), Ramón Puig de la Bellacasa (España), Pablo del Río (España), José Manuel Robledo (España), Alejandro Rojo (Argentina), Marisol Saavedra (España), Luz M^a Saldaña (México), Antonio Sánchez de Amo (España), José Félix Sanz (España), Antoni Vilà (España), Elvira Villalobos (España) y Rebeca Zavala (México).

Este Grupo Técnico aprovechaba las sesiones públicas anuales de los seminarios para reunirse. El fruto más destacado del grupo fue la revisión y discusión de las pautas éticas y de estilo sobre comunicación en discapacidad, así como el asesoramiento en el diseño y desarrollo de algunas campañas de sensibilización que propuso el RP.

¿Qué comunica?

El objeto propio del seminario no es la comunicación social en sus diversas concreciones sino en su modalidad más general, es decir, la información y opinión dirigidas a públicos sin competencia científica o técnica específica en la materia.

En el Seminario se exponía el panorama sobre hechos relacionados con la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación. Unidos a los datos que se aportaban en este primer punto, se planteaban cuáles deberían ser los problemas y los objetivos a poner en marcha para una intervención eficaz.

Con ello se pretendía que la función informativa lograra una representación apropiada, ponderada y cabal de la discapacidad y de las personas afectadas por ella.

Los temas de fondo de cada uno de los seminarios se organizaron para dar respuesta a cuatro frentes fundamentales. En primer lugar, se vio necesario abordar el asunto previo de las concepciones, teorías, doctrinas y paradigmas de la discapacidad y de las respuestas a la misma con el objetivo de que la información y la comunicación ofrecieran una imagen comprensiva y exacta, así como una representación ecuánime de ella. Este objetivo se tomó directamente del Programa de Acción Mundial antes citado.

Un segundo frente pretendió influir en los modos de tratar la discapacidad en los medios de comunicación social. Para ello se promovieron análisis de contenidos para obtener una base empírica a través de materiales que se ejemplifican, reseñan y mencionan en las memorias de los distintos seminarios.

En tercer lugar se trataron las acciones de mejora. En ellas se establecen sugerencias concretas para una mejor comunicación.

Y, por último, el cuarto frente, introducido posteriormente al seminario, fue el del acceso de las personas con discapacidad al ejercicio de la comunicación social y su accesibilidad a los medios.

¿Cuánto y con qué inversión?

El Seminario se inició en 1986 y se celebró ininterrumpidamente hasta 2001 en dieciséis sesiones anuales. El lugar de celebración se procuró alternar entre España y algún país en Latinoamérica. El orden de dichos seminarios es como sigue:

I Seminario sobre la discapacidad en los Medios de Comunicación. Seminario organizado por FUNDESCO, con el patrocinio del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Se celebró en Madrid los días 2 y 3 de diciembre de 1986.

II Seminario sobre Discapacidad e Información. Organizado por el RP y FUNDESCO, y celebrado en Madrid los días 16 y 17 de noviembre de 1987.

III Seminario Iberoamericano: Los medios de comunicación y la Discapacidad. Organizado por la Corporación Argentina de Discapacitados (CADIS), con la colaboración del RP y el Centro de Computación Clínica, y celebrado en Buenos Aires los días 22 y 23 de septiembre de 1988.

IV Seminario sobre Discapacidad e Información. Organizado por el RP y celebrado en Madrid los días 22 al 25 de octubre de 1989.

V Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información. Organizado por La Voz de las Personas con Discapacidad de América Latina y el RP, y celebrado en Montevideo (Uruguay), los días 18 al 21 de noviembre de 1990.

VI Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información. Organizado por el RP y celebrado en Madrid los días 16 y 17 de octubre de 1991.

VII Seminario sobre Discapacidad e Información. Organizado por el Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro, con el patrocinio de CORDE, y con la colaboración del RP y la Fundación ONCE. Y celebrado en Río de Janeiro los días del 3 al 8 de noviembre de 1992.

VIII Seminario sobre Discapacidad e Información. Organizado por la Confederación Mexicana de Asociaciones a favor de la Persona con Deficiencia Mental (CONFEMEX), en coordinación con el RP y la Cruz Roja mexicana y celebrado en México DF los días del 27 al 29 de octubre de 1993.

IX Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información y I Seminario ecuatoriano. Organizado por el Consejo Nacional de Discapacidad de Ecuador (CONADIS), el Instituto Interamericano del Niño y el RP, y celebrado en Quito los días del 28 al 30 de septiembre de 1994.

X Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Organizado por el RP, y celebrado en Madrid los días 8 y 9 de junio de 1995.

XI Congreso sobre Discapacidad y Comunicación Social. Organizado por el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP) y el RP, y celebrado en Santafé de Bogotá (Colombia), los días 30 de septiembre y 1 y 2 de octubre de 1996.

XII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social «Comunicación sin barreras». Organizado por el Fondo Nacional de Discapacidad de Chile (FONADIS), el Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP) – Capítulo Chileno y el RP, y celebrado en Santiago de Chile los días 26 a 28 de agosto de 1997.

XIII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Organizado por la Fundación General de la Universidad Complutense, con la colaboración del RP, y celebrado en Madrid los días del 3 al 6 de noviembre de 1998.

XIV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Organizado por la Asociación Dominicana de Rehabilitación, y promovido por el RP, celebrado en Santo Domingo los días del 25 al 28 de octubre de 1999.

XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Organizado por la Fundación General de la Universidad Complutense y el RP, y celebrado en Madrid los días del 6 al 8 de noviembre de 2000.

XVI Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Organizado por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) de Costa Rica, y celebrado en San José los días del 12 al 14 de noviembre de 2001.

El Seminario se financió a través del patrocinio de instituciones públicas y privadas. Por otro lado, aprovechó los medios técnicos y humanos tanto propios del RP como de las

numerosas instituciones con las que colaboró. Dado que la sede de celebración varió según los años, los recursos y colaboraciones provenían de muy diversos lugares, difíciles de enumerar.

Como ejemplos podemos citar que el VIII Seminario Iberoamericano, celebrado en México DF, fue organizado por la Confederación Mexicana de Asociaciones en favor de la Persona con Deficiencia Mental (CONFE) en coordinación con el RP y la Cruz Roja Mexicana. Más tarde, el XV Seminario Iberoamericano, celebrado en Madrid, fue patrocinado por el Excmo. Ayuntamiento de Madrid, el Centro Mesonero Romanos, Telefónica y StarMedia Network S.L. Asimismo, este Seminario fue organizado por la Fundación General de la Universidad Complutense y el Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad I (Facultad de Ciencias de la Información).

Desde el RP se coordinaba a través del personal de sus Secretarías y, especialmente, de personas como Demetrio Casado o Manuel García Viso. De la documentación se encargó fundamentalmente el Centro de Documentación de Madrid, dependiente del SIIS.

¿A quién se dirige?

El Seminario se pensó para promover una imagen más correcta y exacta de la discapacidad y de la intervención en ella por parte de los científicos, profesionales y políticos de España y de América Latina. De todas formas, se pensó también, como destinatarios indirectos, al público sin competencia científica o técnica específica en la materia pero que son los usuarios finales de la comunicación generada y sobre los que también se ejerce una acción positiva o negativa respecto a la imagen social de la discapacidad.

Al Seminario en concreto, se solía convocar a representantes de asociaciones de personas con discapacidad, profesionales afines, profesionales de los medios con y sin discapacidad del área geográfica donde se celebraba el seminario, estudiantes y catedráticos de Comunicación de universidades estatales o privadas y a organismos relacionados total o parcialmente con el campo de la discapacidad.

¿Con qué objetivos?

El objetivo principal era, como acabamos de decir, conseguir una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e información ecuaníme de la discapacidad. Este objetivo se recoge literalmente en el párrafo 149 del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

Otro de los objetivos pretendía que los que se suman a la convocatoria concreta del Seminario trabajen en las siguientes líneas:

- Que los medios de comunicación reflejen la discapacidad tal cual es, incluyendo las capacidades subsistentes en toda persona.
- Que se ofrezca al público un panorama realista sobre las posibilidades de la acción

preventiva, de la rehabilitación y de las medidas de accesibilidad.

- Que los medios de comunicación presenten a las personas con discapacidad de tal modo que prevalezca su condición sustantiva de personas sobre la circunstancia adjetiva de la discapacidad.
- Ir superando el desconocimiento y la dificultad de las organizaciones para influir comunitariamente, incluido el saber convertirse en noticia cuando las circunstancias así lo requieran.

¿Por qué medios?

Los seminarios se desarrollaban a través de esos eventos en los que se incluyeron mesas redondas y ponencias apoyadas por el material escrito y audiovisual.

Respecto a la comunicación interna, las crónicas de la mayor parte de los seminarios se encuentran en los Boletines del RP.

En cuanto a la comunicación externa en los medios de comunicación, se utilizaron los recursos propios para la convocatoria y difusión de los resultados de la celebración del Seminario en el lugar mismo de ejecución de cada uno de ellos.

¿Con qué resultados?

Como podemos imaginar, es mucha la documentación generada alrededor de los Seminarios Iberoamericanos. Lo más destacado es el número 14 de la colección Documentos del RP que ha ido recogiendo una selección de materiales producidos en dichos seminarios. Se han realizado cuatro ediciones. La primera de ellas fue en 1987, la segunda en 1990, la tercera en 1992 y la cuarta en 1998.

Por inspiración o impulso del Seminario se han producido varios manuales de estilo de los que destacan los firmados por Demetrio Casado y publicados por el RP: «Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad», de 1999, y «Comunicación social en Discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo», de 2001. Así como «*Midia e deficiência. Manual de estilo*», publicado por el *Centro de Vida Independiente do Rio e Gobierno do Brasil* (CORDE), de 1992 y el «Manual de estilo para periodistas» publicado en Santiago de Chile por FONADIS, en 1997.

Otro fruto del Seminario es la versión corregida de la traducción al español del texto del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, publicado finalmente por el RP y La Voz de las Personas con Discapacidad de América Latina. Es destacable, en este sentido, la colaboración internacional en el ámbito iberoamericano para la realización de este trabajo.

Los contenidos del Seminario también tuvieron su divulgación en el área académica en las iniciativas universitarias como la de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad

Complutense, con la colaboración del INSERSO y el RP, en el Máster de comunicación en sociedad y problemas sociales. Otra iniciativa fue la Diplomatura en Mercadotecnia social de la Universidad Iberoamericana de México gracias a diversas gestiones de CORDE.

Por último, en torno al Seminario, surgieron gran número de iniciativas de comunicación corporativa en las que se implicó también la acción del RP.

Evaluando el Seminario hay que destacar que se produjo un cambio importante durante la vida del SIDCS: al principio, la comunicación social se consideraba una función ajena, de modo que se trataba de influir en ella. Con el tiempo, el sector de la discapacidad comenzó a ejercer por sí mismo ampliamente comunicación social.

De todas formas, se constató que el sector de la discapacidad se había centrado fundamentalmente en la comunicación promocional. No se entretuvo tanto en «ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuánimes» como de gestionar imágenes convenientes para sus promotores (Real Patronato sobre Discapacidad, 1998: 10).

En general, el Grupo Técnico que respalda este programa sobre comunicación social, valoró muy positivamente todo lo derivado de las sesiones públicas del SIDCS y su contribución en la ampliación y cohesión del movimiento que el Seminario genera en el ámbito latinoamericano. Tuvo un alto impacto en él, tanto en las políticas de gobierno como de acciones en el marco de las organizaciones no gubernamentales, universidades y medios de comunicación.

Hasta aquí el análisis de la comunicación de algunos de los programas del RP. De lo que hemos podido obtener del mismo así como lo resultante del análisis de su cultura organizativa que hemos realizado en el apartado III.1, pasaremos al siguiente en el que analizaremos su estilo comunicativo.

III.3. ANÁLISIS DEL ESTILO COMUNICATIVO DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Llegamos a la tercera parte de nuestro análisis en la que queremos conseguir ver lo que en la introducción metodológica hemos denominado el estilo comunicativo, en nuestro caso, del RP. Este objetivo creemos que lo podremos alcanzar mejor ahora tras haber visto cómo esta organización expresa su identidad, por medio de su concreta cultura organizacional y de su comunicación institucional, analizadas en los apartados anteriores.

En este punto, pues, la comunicación no debemos entenderla ya como una emisión privilegiada de alguien que emite un mensaje para ser escuchado porque tiene un objetivo concreto por cubrir, sino como un proceso de relación que se establece para una mayor eficacia cultural. Aquí la comunicación no marca tendencias o pautas a seguir, sino que es un lugar de encuentro.

El RP, como hemos visto en su cultura organizativa, se basa primordialmente en relaciones constituyéndose en uno de esos puntos de encuentro. En él se ha potenciado el diálogo, el reconocimiento, el intercambio, en definitiva, la relación entre las partes. Una relación desde el respeto a la voluntad propia por sumarse o retirarse del proceso en cualquier momento.

Creemos que con un modelo cultural así será fácil llegar a descifrar su estilo comunicativo y, además, conseguiremos con ello nuevos elementos evaluativos que nos hagan avanzar en nuestra investigación y proporcionar, si así se requiriese, datos para la mejora y desarrollo de la propia institución.

III.3.1. UNIVERSO DISCURSIVO

El RP, habiendo surgido como dinamizador de la Administración Pública respecto a las políticas sobre la discapacidad, comenzó utilizando el mismo discurso que esta tenía. Más tarde, como confirma Demetrio Casado en las entrevistas realizadas en el trabajo de campo de esta investigación, el RP tomó como guías, como orientaciones, como pautas de su discurso comunicacional, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM) de Naciones Unidas. Esto responde a que el RP es la entidad que más ha sabido aprovechar la utilización y aplicación del pensamiento internacional técnico sobre discapacidad.

Esa gestión de saberes la realizó de dos formas. Primero, tomando como una de sus tareas la traducción correcta del texto del Programa, en consenso con los colegas hispanoparlantes y

lusoparlantes de la América Latina (la versión ofrecida por Naciones Unidas, desde el punto de vista de la terminología utilizada, no servía para ser entendida y aplicada) para poder difundirlo mejor. Y, segundo, dado el interés de su contenido, aplicándolo a sus propios procesos de funcionamiento. Es decir, los objetivos del RP giraron en torno a los ejes del PAM: la prevención, la rehabilitación, y la equiparación de oportunidades, con el añadido de la mejora de la asistencia de mantenimiento, que el Programa omitió.

Esta gestión del pensamiento definió su manera de intervenir en la discapacidad y, a la vez, ante la fragmentación social que se daba entonces en esa intervención, prestó el servicio de completar el cuadro de líneas de acción a tratar sobre la discapacidad más allá de la propia institución.

De todas formas, a pesar de haber alcanzado con ello una visión más global de la discapacidad, llegó un segundo momento en el panorama internacional en el cual impactaron en Naciones Unidas las asociaciones del movimiento de Vida Independiente. Este tipo de movimientos decidieron por su cuenta que la única cosa que se debía desarrollar del PAM es la equiparación de oportunidades, olvidándose de la prevención, de la rehabilitación y demás. Afirmaban que la rehabilitación es parte de los programas de salud y éstos son los que la resuelven en todos los países. Pero cuando, en la mayoría de ellos, sólo un tres por ciento de los que sufren accidentes la disfrutan, esa afirmación no sólo no es correcta sino que puede llegar a ser perjudicial.

En este sentido, la línea del RP no siguió la pauta del discurso de seducción de los líderes de la discapacidad de los países del norte que arrastraban a los de los países empobrecidos a luchar por los mismos intereses de las personas con discapacidad de los países ricos, donde sí están resueltos muchos de esos problemas en sus sistemas de salud. Los miembros del RP eran conscientes de que no se podían sostener esos discursos cuando, en muchos países africanos, por ejemplo, no se había resuelto, ni se ha resuelto aún, siquiera el tema de la prevención de la polio. Cuando aquí estamos preocupados por el síndrome post-polio, hay países que están sufriendo todavía con la polio.

Por ello se puede decir que el RP fue más fiel al texto del PAM que la misma Naciones Unidas, que adoptaron una actitud clientelista y se dejaron influir por un grupo con más capacidad de impacto.

Aunque en eso chocó el RP, no hubo pelea, simplemente se siguieron aplicando las líneas de prevención, rehabilitación, equiparación, etc. con un mayor o menor consenso por parte de algunos interlocutores.

Esto respecto al discurso de carácter general del RP. Luego, respecto a los programas que asumía en su estructura, los públicos eran muy diferentes. En unos programas se llegaba a mucha gente, en otros casos, el público destinatario era reducidísimo, unas cuarenta personas, por ejemplo, porque eran los expertos que más conocían sobre alguna materia concreta como

las alteraciones metabólicas. La comunicación en cada caso era totalmente distinta. Cada uno tenía su propio discurso dirigido a sus públicos objetivos finales.

En esa dinámica vemos que la institución, en la medida que centra su atención en dichos programas más que en las relaciones, comprende que su función está en dirigirse a los públicos intermediarios (personal de los programas) y no directamente a los «públicos finales». Una de las consecuencias la encontramos en que su comunicación fue adoptando una forma eminentemente técnica. Comunicación técnica presencial en sus cursos y seminarios, y comunicación técnica documental en sus publicaciones.

En este mismo sentido, que los acuerdos establecidos por el RP o sus acciones llegaran a conocimiento de las personas con discapacidad, como se puede pensar de entrada, dependía de si los representantes en los diversos niveles, desde su propio carácter, lo transmitían en una trayectoria vertical. Los que estaban en contacto directo con la institución sí que informaban de lo que se hacía. Si luego los representantes lo transmitían a sus bases, resulta más difícil de constatar.

De todas formas hay que destacar que el RP no perdió de vista la globalidad del fenómeno. Dependiendo de los recursos y el grado de autonomía que estos le proporcionaban, el RP pudo realizar una acción de intermediación entre los actores implicados en la discapacidad. No por los conflictos que entre ellos se pudieran dar sino porque los puso en contacto en medio de la situación de descoordinación en la que se encontraban.

Esto se demuestra en que, para promover el acercamiento mutuo, el RP procuró apoyar por igual a todas las fuentes, es decir, no primó el área médica sobre la metabólica o la social. Mirando, por ejemplo, la temática de algunas reuniones de Grupos Técnicos sobre prevención, se verá ese acercamiento desde lo médico hacia las diferentes áreas. Es fácil, también, decir que la atención temprana es multidisciplinar pero en la práctica resulta mucho más complejo. De hecho según quien enfoca esa atención, un psicólogo o un médico, será diferente e incluso contradictoria. Se necesita para ello un cambio sociológico y cultural para coordinarse que ya el RP intuyó e intentó practicar en su momento.

Otra cuestión importante que marcó el universo discursivo del RP fue la terminología. Lo podemos ver en su denominación, por un lado, respecto a los destinatarios que pretendía aglutinar y, por otro, porque ha ido cambiando según la evolución de la misma terminología. Actualmente se llama Real Patronato sobre Discapacidad, pero antes se llamó de Educación y Atención a Deficientes o Real Patronato de Prevención y Atención de la Minusvalía. En el mismo nombre intentaba explicar lo que hacía.

Las implicaciones en el discurso respecto a la terminología las podemos ver, por ejemplo, en que, para evitar el sesgo clientelar se propone al final incluir en su denominación «sobre Discapacidad». Esto podría dar a entender que la destinataria es la persona con discapacidad,

cuando en realidad no se refiere sólo a ella. Además de las personas con discapacidad, son los investigadores sobre problemas relacionados con la discapacidad tanto en el área terapéutica como preventiva, son los estamentos oficiales y políticos, y es la sociedad en su conjunto, en tanto que tiene que asumirla y favorecer la plena integración de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

De todas formas, el hecho de haber simplificado el nombre no supuso perder la amplitud de funciones a las que respondía el RP. La adjetivación del mismo encarnada en el concepto «sobre discapacidad», intenta incluir todos los discursos y situaciones que vamos a analizar a continuación respecto a la investigación terapéutica, la investigación preventiva, la atención, el asociacionismo, la difusión de los conocimientos y la educación de la población.

III.3.2. SITUACIONES DE COMUNICACIÓN

La dinámica propia de la actividad del RP hizo que, en sus inicios, no se diera importancia a cómo se debía plantear la comunicación. Las relaciones que se establecían eran suficientes y estaban avaladas por la posición social (un órgano de la Administración General del Estado acompañado por la figura de la Reina) desde donde la institución se expresaba. Con el tiempo, la apertura a nuevos interlocutores enriqueció estas situaciones de comunicación, acabando manteniendo mayor relación con las asociaciones de profesionales, en cuanto el protagonismo social del fenómeno de la discapacidad derivó mayormente hacia los afectados y familiares con sus asociaciones.

En esa situación, el RP adoptó una posición de «agente ilustrado», es decir, de agente que se preocupa por tener un lugar de ventaja en el conocimiento. No lo hizo a través de los propios medios sino, por interacción, constituyendo equipos especializados en todas las disciplinas y después difundiendo ese fondo de conocimiento. El punto de partida siempre era el interés por reunir a los que más sabían de un tema y crear un fondo objetivado del mismo: un documento, un programa, una publicación, etc. Luego se dedicaba a difundirlo y a promover su aceptación en el orden de la conciencia y en el orden de la acción. En otras palabras, los que aportaban el contenido siempre eran los expertos, el RP se preocupaba por difundirlo y, a su vez, les iba quitando a éstos el complejo de expresarse que a veces manifestaban. Ello le supuso avanzar, muchas veces inconscientemente, en la práctica de la gestión comunicacional del conocimiento.

Esa gestión no se hizo, como veremos más adelante en sus recursos comunicativos, por las vías típicas o más utilizadas de la publicidad, sino a través de que las propias asociaciones de profesionales o de afectados fueran conocidas en sus ámbitos de actuación y que esas asociaciones fueran las que dieran a conocer el RP. Con ello puede que se influyera mucho menos de lo que se pretendía pero era más coherente con la finalidad de la organización.

En definitiva, el RP se constituyó en una entidad con posición didáctica y de influencia. Para ello adoptó, como acabamos de ver, una relación de complicidad, más que de imposición, con aquellos que podían ayudarle en esa tarea. Con el tiempo fueron apareciendo dificultades en la medida en que decreció la relación personal y directa por parte de los profesionales respecto a las iniciativas del RP.

En cuanto al discurso de las asociaciones de personas con discapacidad, en vez de incidir en el que insiste que la discapacidad es una diferencia, o una riqueza, como hacen muchas de ellas, el RP se centró con realismo en los problemas diferenciales de la misma que creía muy importantes. Es decir, se preocupó, por ejemplo, de la prevención. O, en otras palabras, como afirma Demetrio Casado, de que la gente no muriera a los dos días de nacer, o, si sobrevivía, que pudiera afrontar los problemas graves de salud que fueran apareciendo.

Con los profesionales de los medios de comunicación también tuvo que emprender un largo recorrido de relaciones para mejorar su discurso de la discapacidad y la imagen que difundían. En este sentido, podemos decir que si, de entrada, a los medios les interesaba poco la discapacidad, algunos aspectos más específicos de la misma como la prevención, todavía menos. Esto constituía para el RP un problema añadido ya que se sumaba a la falta de interés por parte de los afectados y de la Administración Pública. El RP fue siempre consciente de esa falta de interés, sobre todo en sus inicios. Como ejemplo podemos decir que, todavía hoy, una persona con discapacidad que, no tiene brazos, muestra interés para los medios por el morbo o por la extraordinaria situación en la que vive o desarrolla las actividades diarias y no por la persona en sí misma.

Por otro lado, la relación con los medios de comunicación fue difícil, como hemos dicho porque reclamaban «imágenes» que los programas vinculados al RP se negaban a facilitar. Aunque las tuvieron, por ejemplo imágenes de niños con malformaciones, no las difundieron. Se tuvieron que mover, pues, en el dilema entre no mostrar imágenes por no alimentar la morbosidad y la conciencia de que si no se veía la realidad no se podía percibir cuál era realmente esa situación.

III.3.3. DESARROLLO DE SUS VARIABLES CULTURALES

La denominación del RP a lo largo de su trayectoria histórica (ver el apartado III.1.1.) no sólo influyó en sus discursos sino también en la conciencia que tenía de sí mismo y de su cultura. El RP ha intentado adoptar una denominación que fuera cada vez lo más amplia posible para que reflejara mejor su misión, su acción y destinatarios. Con ello se iba situando culturalmente entre sus interlocutores y en medio de la sociedad en la que actuaba.

Todo ello lo podemos ilustrar mirando las funciones que el RP fue adquiriendo. Nació como apoyo del Instituto Nacional de Educación Especial al verse éste desbordado por

el crecimiento de la demanda. Más tarde, como vimos en su momento, la inquietud de sus miembros le llevó a establecer nuevas relaciones y a plantearse nuevas metas. El tema de la discapacidad, no se concibió como una idea adquirida y cerrada. Al contrario, fue siempre una idea en ciernes y en trance de ser perfeccionada a través de los programas que planteaban el sentido de la discapacidad y los avances científicos, técnicos, normativos y doctrinales. El RP lo que hacía era lanzar semillas de acuerdo con lo más avanzado que llegaba, que eran las recomendaciones de las Naciones Unidas.

Con el tiempo, la institución fue trabajando en la articulación y ordenación de las intervenciones en discapacidad, que estaban dispersas, y amplió sus funciones. Así alcanzó su etapa de madurez en la que, de hecho, actuó como observatorio dentro del ámbito de la discapacidad. Asumió esta función de observatorio, entre otros motivos, porque así se le encomendó por parte de la Administración Pública.

Eso hizo que el RP se concibiese a sí mismo como el paraguas que lo abarca todo y que vigila cómo se está desarrollando la vida de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. Esto le supuso realizar tareas tan variadas como controlar los resultados obtenidos en investigación, recoger lo que se sabía y estaba haciendo sobre los posibles y potenciales tratamientos, ver cómo se estaba abordando la atención integral de las personas con discapacidad y de las dependientes o cómo se estaban aplicando las leyes que ya se habían desarrollado, vigilar si existían barreras o no y controlar cómo la sociedad recibía la información necesaria para su formación y participación en la integración plena de todas las personas con cualquier grado de discapacidad.

Poco después, el RP inició un proceso inverso. Se le «desgajaron» las funciones que iban siendo asumidas por otras entidades. Por ejemplo, en cuanto a intermediación y representación frente a la Administración, las asociaciones de afectados y sus federaciones fueron cada vez más autónomas y capaces de acceder directamente a las instancias superiores sin la intermediación del RP. Paradójicamente, en ese proceso, las mismas asociaciones han ido constatando la falta de fluidez en el contacto con la Administración y concretamente con los Ministerios. Este hecho debería replantear esos mecanismos y cómo el RP podría contribuir a mejorar esa comunicación.

De todas formas, analizando ese alejamiento de las asociaciones respecto a la mediación del RP, creemos que fue debido, por un lado, a que, en muchas de esas asociaciones, las personas que estaban al frente hicieron que adoptaran una actitud alienante respecto a la Administración. Propiciaron una visión de ésta sólo como un foco de recursos («Me sirvo de ella mientras me interesa y si no, no quiero saber nada de ella»). Por otro lado, cuando surgió un potente CERMI (que aglutina a todos los representantes de las asociaciones de personas con discapacidad a nivel estatal), algunas asociaciones dejaron en suspenso su conciencia y su percepción positiva sobre el RP y se fueron con otras entidades.

Este proceso lo podríamos definir como selección de interlocutores que se sigue dando todavía hoy. El RP, por su parte, fue constatando que podía establecer mejor relación con los profesionales de las asociaciones (que se mantenían más tiempo en sus cargos) que con los electos, que se marchaban al acabar su periodo de estancia. Por parte de ellos, los que se identificaron con el modo de funcionar del RP, sí que llegaron a percibir su misión y modo de proceder, y mantuvieron su vinculación.

A la pérdida de funciones del RP, se le puede sumar la duplicidad que supuso la creación de organismos paralelos en la misma Administración Pública. Todo ello le fue quitando liderazgo e incluso hizo que disminuyera en actividad y capacidad de respuesta a las demandas que hasta entonces desarrolló.

Otro de los frentes que creemos que también afectó a la conciencia y funcionamiento del RP fue la actitud de ciertas personas y grupos en cuanto a la percepción de la discapacidad. Estaban aquellas que la consideraban como algo a reconocer y asumir en sus manifestaciones y las que la veían como algo a celebrar por manifestarse como único y diferente. Desde el ámbito científico en el que se mueve primordialmente el RP, se decantó hacia la opinión de que sólo cuando se reconocen los problemas se pueden manejar bien. En este sentido, se pone el ejemplo de que sólo los padres que son conscientes de que su hijo tiene una discapacidad pueden hacer todo lo posible y todo lo mejor por su hijo, como ocurre con la estimulación precoz. Cuando los padres no aceptan el problema, lo exaltan o se dejan llevar por la pena y/o por la angustia, y, en consecuencia, no hacen lo oportuno para ofrecer la mejor calidad de vida a su hijo. Esto mismo se manifiesta en grupos que utilizan su discapacidad bien para obtener beneficios o bien para considerarse como un grupo diferencial.

Pero no todo fue negativo en la relación del RP con las asociaciones y federaciones de personas con discapacidad. A lo largo del tiempo, se fue viendo cómo, cada vez con más frecuencia, las asociaciones se iban interesando por los progresos de la investigación científica, incluso colaborando en los distintos proyectos que más les repercutían. Eso se reconoció como importante, no sólo por aquellos que pensaban que podían tener una solución para ellos mismos, sino también para otros.

Entre los interlocutores del RP se constató, sin embargo, la división de opiniones respecto a una de sus funciones como es la de prevención. La mayoría de esos interlocutores, especialmente a los que les concernía directamente la discapacidad, ponían por delante las acciones para recibir todos los requerimientos sociales y derechos esenciales. Pero otros interlocutores veían más esencial toda acción social que fuera encaminada a la prevención, es decir, a evitar que ésta aparezca o que sus efectos sean lo menos gravosos posible.

El RP defendió, en este campo, que cuando se emplea el término discapacidad no se pueda separar una cosa de la otra. La dinámica social imponía la acción de reconocimiento de

los legítimos y convenientes derechos pero no excluía que se potenciase la parte básica de la prevención. Prevención que tiene tres niveles: la primaria, que es aquella que se realiza antes de que suceda el hecho; la secundaria, que es la atención temprana; y la terciaria, que es aquella que responde cuando hay una discapacidad y la sociedad ayuda a integrar.

La sociedad no suele dar recursos ni reclamarlos para la prevención porque suele acudir a ella para encontrar los remedios. Por ejemplo, para la atención a la dependencia pueden llegar a reclamarse e incluso concederse muchos recursos, pero para evitarla no tanto. En el fondo lo que se plantea, pues, es una cuestión de poder que está relacionada con las variables culturales que figuran en esta sección.

III.3.4. REPRESENTACIONES

A mediados de los años 70 del siglo pasado, cuando se institucionaliza el RP en la forma actual que lo analizamos, estaba todavía muy poco tratada la idea de la discapacidad y sus repercusiones sociales. Por otro lado, como hemos apuntado en su momento, tradicionalmente no se contaba con las personas con discapacidad, a lo sumo se esperaba de ellas que asumieran el papel que les «correspondía» ejercer: de personas enfermas, asistidas y, en muchos de los casos, eternamente infantilizadas (recordemos que todavía hoy, aunque se hayan dado muchos progresos, todavía existe esta situación excluyente).

Lógicamente, pues, ante esta realidad, el RP trabajó mucho en la línea de la racionalidad y de la humanización, como afirman las personas implicadas que hemos entrevistado. La clave fundamental para avanzar en este sentido, afirman, fue su apuesta por la renovación del lenguaje en particular y por la comunicación sobre discapacidad en general. Ellos fueron los que dieron impulso, por ejemplo, a la inclusión de la palabra «persona» ante cualquier circunstancia que viniera marcada por la discapacidad. Hasta que no se hizo una apuesta importante por el lenguaje, al concepto o palabra que se usara para definir la discapacidad tampoco se le dio ninguna importancia.

Desde el RP se tuvo muy en cuenta, en la práctica, que el lenguaje tiene la capacidad de transformar la sociedad y, por tanto, que era importante la terminología utilizada. Después ha habido una evolución brutal del lenguaje, y puede que de una manera excesiva, en la que se llega a negar la realidad y lo evidente, en general.

En la época que estuvo Demetrio Casado como secretario ejecutivo, se abanderó ese trabajo de transformación léxica comenzando a emplear una fórmula sin dejar de aprender de otras muchas iniciativas similares. La clave la encontraron, como decimos, en utilizar «personas» por delante de cualquier circunstancia adjetiva. Todo ello con independencia de que después se utilizara mal o bien o que el sentido de ésta fuera una palabra más o menos peyorativa. En todos los casos, el resultado fue fundamental para el cambio.

El uso del lenguaje fue una muestra, como hemos visto, del trabajo realizado desde el RP y que marcó también sus objetivos. Fueron conscientes con ello de que jugaban un papel muy importante en la introducción en España de una visión integral y racional de la discapacidad inspirándose activamente en el Programa de Acción Mundial (PAM) antes mencionado. Fue una inspiración activa porque no se conformaron con las propuestas de este Programa sino que incluyeron algunos añadidos que pensaron que eran importantes, como el de la asistencia a la discapacidad.

Esa integralidad en la acción la ejercieron, por un lado, porque vieron que la mayor parte de los paradigmas de la discapacidad, son parciales. Es decir, el paradigma de la rehabilitación trata una parcela, el paradigma de la vida independiente se mueve desde otra. Y, por otro lado, porque generalmente se ha tendido a promover iniciativas parcelarias sólo válidas para ciertas clases de afectados, o sólo válidas para profesionales, o sólo válidas para las discapacidades físicas, o sólo para psíquicos, etc.

Por tanto podemos decir, que el RP se implicó en un discurso de alta referencialidad a la hora de trabajar sus representaciones sobre la discapacidad. Ello queda demostrado en que mantuviera esa línea constante respecto a la humanización y promoción de la visión integral y racional de la discapacidad.

En este orden de cosas, podemos añadir, por último, la gran influencia que ejerció en los países de América Latina. La proyección fue sobre todo en lo conceptual y en lo ideológico. Puede que otras instituciones, como el INSERSO con su red RICOTEC u otras grandes instituciones de la discapacidad, influyeran a través de recursos materiales, que el RP no disponía, pero en el orden de ideas, no hubo comparación.

En todo ello jugó un papel muy importante su cultura organizativa basada en la relación y el diálogo. En cada reunión se podía exponer el punto de vista de cada interlocutor. Por ejemplo, no era el mismo punto de vista el de los representantes de los sordos respecto a los problemas que afectaban a los niños con sordera, que el de los adultos. En ese sentido, la estructura organizativa daba entrada a ese debate y enriquecimiento mutuo que la propia sociedad de la época exigía.

III.3.5. EMISIÓN Y PERCEPCIÓN PERMANENTES

En sus inicios, lo primordial para el RP eran las relaciones que podía establecer fundamentalmente entre los que constituían su misma estructura: desde la Casa Real hasta los diversos Ministerios y especialistas que destacaban en sus áreas propias de conocimiento (la Educación Especial, la documentación sobre la discapacidad, la prevención médica, etc.).

Posteriormente, con la firma de convenios institucionales (especialmente con las representaciones de las distintas Comunidades Autónomas del Estado), lo importante era el acto protocolario y, en definitiva de nuevo, la situación relacional en sí. Esa cultura organizativa inicial del RP nos muestra expresamente que la entidad, al principio, no se planteó políticas propias de comunicación corporativa y, más tarde, incluso hizo la opción de no utilizar los recursos comunicativos propios del marketing o la empresa (especialmente los de publicidad).

Con el aumento del volumen de actividad, y la aparición de los programas (muchos de ellos funcionaban independientemente respecto a esta cuestión, como hemos visto en el análisis de su comunicación), el interés del RP se centró más en promocionarlos a ellos que en promocionarse a sí mismo. En lo que más se trabajó fue en que los contenidos de los programas se conocieran, ya que en virtud de un mayor conocimiento y aceptación práctica de los mismos, se potenciaba su propia actividad. Por ejemplo, en el SITE (Servicio telefónico de atención al embarazo respecto a las malformaciones congénitas), el RP sólo intervino financiando su funcionamiento y no figuraba como gestor del producto que estaba a cargo de los propios responsables del programa. Su imagen apenas aparecía en el desarrollo de este programa pero su continuidad garantizaba el objetivo común de la prevención.

Un ejemplo más claro de esa emisión y percepción no intencional del RP lo encontramos también en su política de asistir al mayor número de reuniones, seminarios o eventos en los que hubiera influencia en el sector de la discapacidad. Sólo con esa asistencia y participación, se podía manifestar quién era, lo que hacía y cómo podía la sociedad aprovecharse o colaborar con sus fines.

Otro motivo por el que creemos que la institución tenía que ser discreta o se «escondía», aparte de querer dar el protagonismo a la actividad de los programas, es su vinculación a la Corona. No podía ser ni beligerante en muchos aspectos, ni representativa de otros porque, por su estructura formal, comprometería a la Reina. En muchos momentos se tuvo que medir bien lo que se hacía y a través de qué medios. Esa estructura, como vimos en su momento, le daba valor a la institución, incluso la hizo más visible y comunicativa en el sentido que lo estamos tratando, pero también la comprometía y la limitaba.

Por otro lado, el RP, sin tener ningún departamento de comunicación corporativa como tal, es un buen ejemplo de gestión comunicacional. En este sentido, porque es una institución en la que pesa mucho la dimensión comunicativa no intencional. También porque ésta se ha realizado sobre todo a través del intercambio y la negociación de los significados, de los saberes, de los puntos de vista y la interacción mutua entre los diferentes interlocutores con los que se relacionó. De hecho, la comunicación entendida como punto de encuentro, como proceso y relación era el medio inexcusable de su modo de acción. Se puede afirmar que lo que hacía siempre, y en algunos casos se reducía a ello en exclusiva, era comunicación.

III.3.6. RECURSOS COMUNICATIVOS Y EXPRESIVOS

Poco después de sus inicios, cuando el interés del RP derivó, entre otros temas, hacia la prevención, la situación respecto a la comunicación fue adaptándose a esos cambios. Se plantearon nuevas relaciones con nuevos interlocutores. Se potenciaron los contactos con las asociaciones de afectados y, sobre todo, con las de profesionales o con la academia. Como consecuencia, se necesitaba plasmar esa relación en productos tangibles que dieran constancia de ello. Las relaciones se convierten, en este caso, en información (en el sentido de recursos o capital material).

Una forma para canalizar esa información fueron las publicaciones, que han sido el vehículo más importante para la difusión de la institución. En este sentido se pensó, en primer lugar, que debía haber un Centro de Documentación (hecho que, para una institución tan pequeña en sus inicios, era algo muy notable). En segundo lugar, se entendió que había que adoptar una función de documentación activa. Para ello se creó la serie Documentos (nombre absolutamente significativo) y el «Boletín de Documentación del Real Patronato sobre Discapacidad». No eran libros, no eran grandes tratados, sino documentación en la que lo más importante eran los contenidos y no la forma material que adquiriesen.

El RP tuvo una gran austeridad en esa materia. Sus publicaciones no tienen el carácter de los grandes libros, con una presentación de gran calidad. Eran publicaciones fundamentalmente funcionales y divulgativas, en el sentido más práctico del término. Tuvieron la finalidad de que el público conociera lo que se hacía en la institución, por una parte, pero también sirvieron para que la gente con discapacidad y los interesados en general, conociera los problemas que les afectaban directamente.

El RP, aún estando dentro de la Administración Pública, utilizó muy poco para comunicarse el estilo administrativo de oficios, de resoluciones, y, en cambio, mucho el de la comunicación personal aunque fuera para comunicar que, como administración, se mandaba un oficio. Se evitó permanentemente la imagen burocrática.

Los medios de comunicación sólo se utilizaban para dar noticia de que había alguna reunión de carácter importante. Luego eran los medios los que se acercaban y a los que se les abría la puerta para darles todos los datos que estimaran importantes a la hora de montar un reportaje o un artículo. Sólo en acontecimientos excepcionales se obtenía bastante apoyo para la divulgación, como por ejemplo en el aniversario de la muerte de Luís Vives, personaje vinculado a la acción y espíritu de la institución. Sólo en contados momentos, como decimos, se optó por dar mucha difusión y, cuando se hacía, siempre buscando el patrocinio de alguien que financiara el material divulgativo.

Otro momento en que se requería de la comunicación externa era, por ejemplo, de cara a los premios Reina Sofía. Como había que invitar a candidatos y no se sabía quién se iba a presentar, había que hacer una gran difusión. En eso se cuidaban un poco más los formatos y las técnicas de comunicación. En cambio, en los programas en los que había que dirigirse a un grupo de científicos, se utilizaba más el estilo de la comunicación entre científicos. Para ello, se adoptó el criterio estratégico de que no hay comunicación eficaz con los públicos especializados si no se organizaban líneas especializadas de relación permanente. Ejemplo de ello, en concreto, fueron los seriales de seminarios, de cursillos y demás.

El hecho de optar por una comunicación a través de eventos (Cursos, Seminarios, Jornadas, Reuniones de Expertos, etc.) potenció la relación personal. Además, eran eventos con una participación limitada. Según los mismos organizadores, no se realizaban actos en los que no se diera la posibilidad de hablar personalmente con cada uno de los participantes. Es importante recordar que en estos programas se establecía una relación de tipo técnico, no jerárquica ni administrativa.

Esto tuvo como consecuencia, en términos de imagen, que a la institución del RP se la conociera poco, sobre todo en el sector de lo social. El hecho, por ejemplo, de que se optara por la realización de eventos, hacía que su difusión se redujera a informar de su realización para que los interesados se apuntaran a ellos, sobre todo a través del boca a boca, y la comunicación de los resultados a través de los materiales de divulgación. En definitiva, la documentación en papel y la relación directa eran la estrategia de comunicación coherente con la línea de fomento que pretendía la institución.

Como ya hemos dicho, el RP consciente y deliberadamente evitó la comunicación corporativa convencional. Por su cultura organizacional, renunció a hacer promoción de su propia imagen. Obviamente, todos sus papeles llevan su firma, su marca, su logotipo, pero se renunció a hacer comunicación promocional de sí mismo, entre otras cosas, como hemos repetido, porque lo importante para la estructura era el contenido, la realización de los objetivos marcados.

Ejemplo de esto puede ser el Calendario del Desarrollo del Niño, que suponía el único gasto de imprimirlo en forma de póster. Se entregaba a toda madre que daba a luz, en la misma bolsa de productos publicitarios de cosmética y pañales para el bebé que ofertaba una empresa privada. El RP consiguió que esa empresa que hacía la distribución promocional como publicidad, por una peseta adjuntara el Calendario en todas sus bolsas. Todas las madres españolas durante veinte años lo han recibido. El público eran todas las madres que habían tenido un niño, un público muy amplio. En este caso el interés comunicacional no está en el producto en sí (papel calendario) sino en la incidencia sobre la prevención que se quería desarrollar, coherentemente con la misión del RP. En cambio, su imagen de marca en ellos era mínima.

Aunque una empresa no pueda permitirse que no aparezca su nombre o su marca en los productos o resultados del proceso, el RP pensaba que la Administración sí que debería hacerlo porque lo importante para ella no era que se la conociese como tal sino que se cumplieran sus objetivos. Esa es la diferencia. Ese planteamiento choca también con lo que hace la misma Administración General con sus campañas institucionales (que en algunos casos derivan en propaganda política), de las que el RP no hizo uso prácticamente.

No se realizó tampoco publicidad institucional como tal. Sólo se hicieron algunas campañas de objeto social como por ejemplo la de «Si tu quieres, yo puedo». Fue una campaña de tipo general, de concienciación. Era una campaña muy modesta que tenía por función mostrar cómo podía hacerse una campaña de este tipo por parte de instituciones afines. Luego, si hubo otras campañas en las que se incidió, fueron campañas discretas a través de intermediarios que consistían, más bien, en aporte de materiales e ideas para que otros pudieran hacer sus propias campañas.

Uno de los principales motivos que hizo renunciar al RP a las campañas institucionales fue que no había suficientes recursos, aparte, de las reservas que hemos apuntado sobre las campañas en las que la finalidad está en ser vistas, es decir, en las campañas de imagen. En contra de la opinión y la labor de los publicistas que querían poner el énfasis en la imagen del RP, la estructura se conformó simplemente con que, en ellas, se hiciera una pequeña referencia para que se supiera la autoría sin que apareciera ni siquiera el mismo RP. A lo que se daba más importancia, en definitiva, era al mensaje.

Alguno de sus programas, al principio, sí que utilizó todos los medios que tuvieron al alcance, como es el caso del programa de malformaciones congénitas. Se participó tanto en cursos y charlas como apareciendo en televisión u otros medios. En concreto se realizó la campaña, «Para que nazca sano», a través de folletos y de los medios de comunicación social. Este programa utiliza la página en internet de la Fundación 1.000, iniciada a finales de los noventa, que a pesar de ser sobre prevención, tiene muchas consultas. Lo cual, para un tema como los defectos congénitos, es muy importante.

El problema de este tipo de campañas es que si las tienen que realizar las mismas personas que se dedican a la investigación, no hay tiempo para todo. Este mismo programa mantiene, por ejemplo, el Servicio de Atención Telefónica, SITE, para las mujeres y parejas que desean planificar un embarazo, o aclarar dudas sobre defectos congénitos, que se realiza a través del teléfono. Se sostiene por el trabajo voluntario de los expertos y por la financiación externa.

En general, la sensación que ha quedado en los agentes que trabajaban en contacto con el RP ha sido que ha habido poca utilización de los medios para la difusión de sus actividades, y, como institución, que todavía hay mucha gente que no la conoce después de tantos años que lleva funcionando. Ahora, con Internet, con una página web propia y con los nuevos recursos,

se han abierto nuevas posibilidades, pero estamos hablando de una época en que estas nuevas tecnologías no existían.

De todas formas, como vemos, eso no fue negativo para el RP sino que le abrió nuevas posibilidades comunicativas que estaban más en consonancia con su misión y con el tipo de cultura organizativa sobre la que se sustentaba: una comunicación para el encuentro y el desarrollo mutuo.

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

CUARTA PARTE

CONCLUSIONES FINALES

IV.1. CONCLUSIONES FINALES Y VERIFICACIÓN DE LA HIPÓTESIS

IV.1.1. LA PROTAGONISTA DE LA DISCAPACIDAD ES TODA LA SOCIEDAD

A lo largo del presente estudio hemos hecho referencia a la discapacidad sin entrar en ninguna de sus manifestaciones concretas en las personas (discapacidad física, psíquica, sensorial...). Hemos tendido más a ver lo que en ella hay de imposición o condición social que hace que sea vivida como un fenómeno de exclusión.

Por otro lado, en coherencia con los objetivos propuestos, la hemos planteado desde la comunicación, entendida ésta como expresión dialógica constante de hechos, entidades o personas.

Al situarnos, pues, en este plano de la comunicación, nos hemos dado cuenta de que debíamos insistir en la imagen que tenemos de la discapacidad y, por tanto, en hacer ver que nos movemos en medio de unos mensajes cargados de prejuicios y estereotipos, en muchas ocasiones, generadores de estigmas que afectan a la identidad de individuos concretos o colectivos enteros.

Desde ese punto de vista de la identidad y la imagen encontramos, por tanto, que es un fenómeno común, que atañe no sólo a las personas con discapacidad sino también a todas aquellas en las que se manifiesta algún tipo de diversidad, sea funcional o cultural. Por lo tanto, más allá de ser un problema comunicacional, se nos ha manifestado, en el fondo, como un tema de gestión de imagen que genera actitudes. Cuando hablamos de actitudes incluimos, no sólo las de los que observan a las personas con discapacidad, sino también las actitudes de los que se sienten observados, quiénes, a su vez, tienen un punto de vista concreto del mundo en cuanto seres que observan y experimentan su entorno.

La discapacidad, como podemos concluir de sus definiciones, es algo que, en definitiva, nos incumbe a todas las personas (en implicación, porque es algo observable por todos, en intensidad, por sus grados de manifestación en cualquier ser humano o en el tiempo, por la acción de la edad). No es que, con ello se quiera diluir o disimular la importancia de la manifestación concreta del fenómeno en sí, sino que, en la medida en que se va conociendo, se va viendo más presente e integrado, no sólo por las personas que más les afecta, sino por la sociedad en general.

En este sentido, según el modelo social de la discapacidad, el problema radica en que la sociedad no está pensada y preparada para admitir el fenómeno de la discapacidad. Todavía tiene que realizar grandes esfuerzos para adaptarse a las personas, a todas las personas. Por eso este modelo propone que el esfuerzo debe centrarse en la sociedad y no en los individuos. Habitualmente se había caído en el otro extremo, dando protagonismo a las personas afectadas, se prescindía del resto de la sociedad.

Es necesario encontrar un equilibrio en el que se incluyan las necesidades personales y las actitudes sociales. Un modelo que asuma, de forma interactiva, la interdependencia en la diversidad de todos los seres humanos ya que, de la misma manera que la sociedad no está completa sin las personas con discapacidad, éstas no estarán completas sin la sociedad.

Llegar a esta conclusión referente al protagonismo de la discapacidad no es fruto sólo de una buena idea sino, fundamentalmente, de la práctica cotidiana que podemos observar tanto en la trayectoria práctica del Real Patronato sobre Discapacidad, en concreto, como en la intervención de muchos actores sobre la discapacidad en general, como veremos a continuación.

IV.1.2. LA IMPORTANCIA DE NO PERDER LA PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA INTERVENCIÓN EN LA DISCAPACIDAD

Después de realizar el presente estudio, estamos de acuerdo con la expresión de que «no es posible hablar con rigor de las líneas que determinarán en el futuro la trayectoria de la administración en relación con el movimiento social de las personas con discapacidad sin tener en cuenta la visión histórica que nos explica por qué estamos donde estamos» (Sanz, 2002: 237).

La acotación temporal del presente estudio nos ha obligado a que, en muchos momentos, adopte la forma de mirada retrospectiva sobre el fenómeno. Con ello hemos podido comprobar que, igual que las diversas maneras de entender la discapacidad repercuten en el modo de intervenir en ella, la idea que se tenía sobre este fenómeno desde el RP ha repercutido en la organización de su intervención y ha generado una cultura particular.

Por ejemplo, el cambio de adscripción del RP a según qué Ministerio gubernamental denota la visión social que se tiene de la discapacidad y, por tanto, la acción política que se puede ejercer respecto a ella. Tradicionalmente se había privilegiado únicamente la asistencia y la protección social de los colectivos desfavorecidos. Sin embargo, en la década de los 60 o 70 del siglo XX se constata la idea de dar un paso adelante en la línea modernizadora e ilustrada de la administración en estos asuntos que coincide con el inicio del periodo en que hemos acotado la hipótesis (1976-2001).

En sus inicios este RP surge como apoyo al Instituto Nacional de Educación Especial y, por tanto, estaba adscrito al Ministerio de Educación y Ciencia. La acción en discapacidad se centra, pues, en la mejora de la educación. Pero enseguida se percató de que esta labor educativa era una parcela muy concreta dentro de la discapacidad y que ésta reclamaba más acciones a otros niveles como, por ejemplo, el de su prevención.

Así el Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, segunda forma que adquirió el RP, fue adscrito al Ministerio de la Presidencia del Gobierno. Desde esta posición de coordinación que ejercía dicho Ministerio, se pudo abrir el abanico de funciones respecto a la intervención en discapacidad más allá de la educación. En ese periodo se trabajaron la prevención, la coordinación de iniciativas, la rehabilitación, la integración social, la investigación y la documentación.

Esa misma diversificación y el desarrollo concreto de la intervención hicieron que al RP se le asignaran unas tareas que le obligaron a cambiar su adscripción, del Ministerio de la Presidencia al de Trabajo y Asuntos Sociales. Surgió así el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía que centró sus funciones a las de prevención, diagnóstico y valoración, rehabilitación y educación y promoción de la autonomía personal, sin perder por ello su tradicional función de coordinación entre administraciones y entre entidades.

La última encarnación de la entidad adquirió el nombre por el que la conocemos actualmente de Real Patronato sobre Discapacidad y siguió adscrita al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, desarrollando prácticamente las mismas funciones. Sólo más tarde, esta adscripción ha ido cambiando hasta el momento presente en que, en un corto periodo de tiempo, ha pasado por tres Ministerios distintos volviendo al de Educación y terminando en el de Sanidad y Políticas Sociales. Las repercusiones prácticas (no siempre positivas) de esos cambios bruscos en la organización del RP y su intervención son fácilmente imaginables.

Aparte de esa vinculación del RP con el aparato del Estado y sus repercusiones, hemos constatado en su trayectoria que quien comunica en él no es sólo la institución entendida desde su estructura formal, sino una gran variedad de actores que se vieron implicados en ella. Hemos visto y analizado que esta entidad no permaneció estática sino que fue evolucionando en sus relaciones con el paso del tiempo.

IV.1.3. LA NECESIDAD DE PONER MÁS ÉNFASIS EN LAS RELACIONES (COMUNICACIÓN) QUE EN LAS PARTES POR SEPARADO

La visión histórica de la intervención en discapacidad, pues, como ocurre también, por ejemplo, en la evolución de la comprensión del concepto de desarrollo humano, nos ayudan a

comprender que más que centrar estos fenómenos de lo humano como ser individual, habría que centrarlos en todas sus relaciones (en lo social y, por extensión, en lo cultural).

Hemos constatado cómo los paradigmas han ido alejándose de esa teoría en la que la discapacidad es un error a subsanar, así como que es responsabilidad del que «la sufre» el salir de ella para adaptarse a un estándar establecido. Igualmente, a la vez que vamos avanzando en no culpar a los sujetos individualmente, como hacían los modelos tradicionales, hemos de ir trasladando el punto de mira hacia la sociedad en su conjunto. Creemos, por tanto que, también en nuestro caso, debemos tender a revisar las relaciones establecidas entre las partes, más que las responsabilidades individuales.

Volviendo al ejemplo de las políticas de desarrollo humano, existe también la tendencia a centrar la culpa del deterioro sólo en el usuario y no en los modelos de producción y consumo, por ejemplo. Lo mismo sucede en los paradigmas de la discapacidad, debería alejarse la responsabilidad exclusiva del desarrollo, o deterioro, del individuo y centrarla más en las relaciones que se establecen, a todos los niveles. La comunicación, por tanto, jugará un papel importantísimo en ese cambio de paradigmas.

Incluso cuando la comunicación ya esté establecida, será necesario poner el énfasis en la relación, en el diálogo, para evitar que la comunicación sea sólo de las partes por separado. Sobre todo cuando esas partes se manifiestan en muchas ocasiones como aparentemente irreconciliables. Por ejemplo, entre los actores que gestionan la prevención y rehabilitación de la discapacidad y aquellos que, en la búsqueda del respeto de la dignidad y del derecho de las personas, defienden una identidad que es contraria a la «cura» o «eliminación» de la deficiencia causante de la limitación funcional.

Por tanto, creemos que hay que plantear bien la comunicación. Mientras haya sólo comunicación desde las partes y no se potencie la comunicación dialógica y conflictiva entre ellas no puede haber un verdadero desarrollo. Además, por coherencia, si mantenemos que los mejores modelos son aquellos que manifiestan la interdependencia e interacción humanas (Benavides, 1997), la mejor comunicación será la que establezca y potencie las relaciones y el encuentro, sobre la que fomente una comunicación privilegiada en la que alguien propone algo para ser escuchado por los demás.

Por otro lado, vivimos en un mundo cada vez más interconectado que, aunque no garantice tampoco ese desarrollo humano, tiende a trabajar coordinadamente, en red. El planteamiento de una buena comunicación en discapacidad supondrá tener muy presentes estas nuevas formas de relación que nos ofrecen las nuevas tecnologías que democratizan y hacen más posible la interdependencia e interacción que proponíamos en el párrafo anterior y que en la práctica, a veces de una forma inconsciente, se han vivido desde la cultura organizacional del RP.

IV.1.4. LA COMUNICACIÓN, COMO LA DISCAPACIDAD, ES UNA CUESTIÓN TRANSVERSAL

Al concluir el presente trabajo, puede que tengamos la sensación de que a la comunicación la hayamos colocado en todas partes, que hayamos abusado de ella. La necesidad de la transversalidad de la comunicación, como de la discapacidad (en su intervención o gestión), es más fruto de la práctica que de una aplicación teórica. La necesidad de tenerlas en cuenta constantemente para poder «funcionar» de una forma, no sólo eficaz sino «normal», nos advierten de su imprescindible presencia.

Hemos visto cómo la práctica de la comunicación en las instituciones reclama que ésta sea una tarea asumida por toda la organización y que, a su vez, le afecte de una forma corresponsable.

Asimismo, históricamente hemos visto cómo la misma acción de la intervención en discapacidad ha impulsado a que ésta fuera trascendida e implicase a todos los actores de la sociedad para que los objetivos fuesen alcanzados eficazmente.

Esa transversalidad en la práctica, no estaba contemplada como tal en los inicios del RP pero se fue adoptando de hecho progresivamente. En su lógica «enredadora», la institución fue implicándose, desde la pluralidad, junto a otros actores, en la consecución de sus objetivos (primero en la educación especial, luego en la prevención, más tarde en accesibilidad, y así sucesivamente). Esto implicaba avanzar en la comunicación institucional, es decir, en la formalización de las relaciones establecidas y en el desarrollo e información de lo que la entidad era y hacía.

Lo que por intuición y lógica se fue aplicando, fue corroborado en 1983 cuando Naciones Unidas publicó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Este documento tuvo mucha repercusión en la implantación de la transversalidad de la discapacidad y, por tanto, de su comunicación.

Como nos indica Demetrio Casado en su primera entrevista, tuvo gran importancia a efectos de comunicación porque, al contrario que en otros documentos (por ejemplo, los de la OIT, relativos a la rehabilitación de trabajadores accidentados, o los concernientes a educación por parte de la UNESCO) aquí se plantean todas las discapacidades y todas las funciones: la prevención, la función de rehabilitación y la equiparación de oportunidades. Este planteamiento global tiene repercusiones en la comunicación porque implica mayor necesidad de interconexión e intercomunicación. A su vez, este tipo de funcionamiento fue fundamental en el diseño de la estructura del RP y sus políticas de acción.

Podemos decir, por tanto, que al considerar que el Plan de Acción Mundial para Personas con Discapacidad es transversal, su aplicación generó comunicación. Es decir, en la medida que propició la interacción de las personas y entidades interesadas en las parcelas especializadas, fue haciendo que se implantase prácticamente este concepto.

Un ejemplo de su aplicación fue la propuesta de que todos los asuntos referentes a la atención y participación de las personas afectadas se realizase en los medios comunes de toda la población. Es decir, cuando se hizo la opción de no tener, por ejemplo, un servicio sanitario específico, sino tener la Sanidad abierta a todos; no una educación segregada sino una educación dentro de Educación, como nos señala Demetrio Casado en sus entrevistas. En el momento en el que se decide normalizar, alejándose del criterio clientelar (todo lo de las personas con discapacidad en determinado centro directivo), sobre todo en el ámbito de la Administración, obviamente, se multiplican las exigencias y las necesidad de dar respuesta a ellas en cada una de las instancias. Lo cual supuso, a su vez, la urgencia de establecer una mejor comunicación que se encargase de enlazarlas a todas ellas.

Esta idea de transversalidad se confirmó también con la aprobación en 1982 de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI). Ésta, al igual que el Plan de Naciones Unidas fue una ley de carácter general y no sectorial o especializada. En cuanto se constituyó como norma transversal, la intervención se ve obligada a reunir, a considerar, a dialogar con todas las discapacidades y con todos los órganos de la Administración.

Como podemos ver enseguida, se hacía necesaria una buena comprensión de esta forma de actuar por parte de todos los actores sociales para que no se perdieran las fuerzas por la dispersión, como creemos que le pudo suceder a la propia LISMI por falta de reglamentación. Se hizo necesaria, pues, una buena gestión de la comunicación que reuniese y pusiese en contacto a todos los actores, como proponía esa misma Ley, y que equilibrase todo lo bueno que tiene la especialización en la intervención con todo aquello que tiende a su normalización.

Por último, la transversalidad, sobre todo cuando hablamos de instituciones, no sólo en el orden práctico o pragmático, como hemos expuesto, sino en el orden ético, reclama coherencia. Como señala Juan Benavides:

El discurso cumple la función de dar coherencia, es decir, racionalidad, a su vida. Dicho de otro modo: la utilización de los discursos permite que los interlocutores sociales [...] entiendan su vida como una unidad congruente; esto es: como algo verdadero. Es por eso por lo que el investigador del discurso de la publicidad persigue, en última instancia, explicar la comprensión significativa que se establece entre lo que dicen los hablantes y lo que éstos hacen en su vida cotidiana. En este sentido, el concepto de coherencia no sólo es sinónimo de congruencia, sino que esta noción se relaciona, además, con la legitimidad; por lo cual entiendo que una de las metas más importantes de la coherencia discursiva reside, precisamente, en legitimar el propio sistema (Benavides, 1997: 253).

Alcanzar la coherencia discursiva, como se ha intentado realizar en el RP, ha estado, en muchas ocasiones, en función de la legitimación de la propia institución. Una práctica que creemos congruente con la función de trabajar por la eficacia cultural que éste asumió sobre el fenómeno de la discapacidad.

IV.1.5. LA COMUNICACIÓN SOCIAL E INSTITUCIONAL REPERCUTE EN LA INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

Desde la necesidad de la interactividad y desde esa transversalidad surgida de la intuición, al principio, reclamada por la misma coherencia social y corroborada por las políticas nacionales e internacionales posteriormente, hemos deducido la importancia de la comunicación, en nuestro caso, aplicada a la intervención en discapacidad.

Esa comunicación, establecida sobre las relaciones, más informales al principio, va adquiriendo formas más complejas y especializadas que requieren una mayor formalización e inclusión en la estructura de las entidades que intervienen en discapacidad. Una formalización puede aparecer como fruto de la reivindicación del derecho a poder controlar la propia comunicación, así como del deber de informar que adquiere cualquier institución desde el momento de su constitución.

Con el tiempo se va constatando que esta tarea se debe realizar a través de un trabajo constante para que alcance la corresponsabilidad en la comunicación. Es decir, la comunicación no puede quedarse en manos de una persona o gabinete especializado de dentro o fuera de la institución. La corresponsabilidad sobre ella debe ser asumida por todos los que pertenecen a la entidad y se extiende más allá de los propios miembros llegando a los interlocutores sociales con los que entra en contacto.

La sinopsis entre comunicación e intervención en la discapacidad lleva a ver que la primera, su universo, sus representaciones y recursos, tienen que avanzar simultáneamente con el desarrollo de la segunda.

Para ver mejor esa relación a la que nos referimos proponemos observar la siguiente tabla en la que, poniendo en paralelo discapacidad y comunicación, se establecen similitudes y relaciones que creemos interesantes:

TABLA 18

**Comparación de los paradigmas de la discapacidad
y los modelos comunicacionales.**

CONCEPCIÓN SOCIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD	PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD	MODELO COMUNICACIONAL		
Integración utilitaria Exclusión aniquiladora	PARADIGMA TRADICIONAL Paternalismo Compasión Indefensión	Simulacros de participación Medio>Persona	Información Sub-desarrollada	Comunicación unidireccional Ideas simples y rígidas
Atención especializada y tecnificada. Institucionalización	PARADIGMA REHABILITACIÓN Mov. Rehabilitador Rehabilitación en comunidad	Baja referencialidad	INFO-POLUCIÓN	Comunicación eficientista
		Objetividad sin sujetos	Info-ricos Info-pobres	Comunicación = Intercambio de información
Normalización Accesibilidad Vida Independiente	PARADIGMA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Desarrollo tecnológico Inserción laboral	Sujeto > Objeto	Medios = Fines	Comunicación democrática
Vida inter-dependiente	MODELO ECOLÓGICO (Contextual)	Tecnoutopía		Ciber-democracia

Fuente: Elaboración propia a partir de: Casado (1991), Montero (1998), Erro (2002) y otros.

El RP se percató enseguida de esta cuestión de la coherencia entre comunicación y concepción social de la discapacidad, trabajando específicamente en ella a través de los Seminarios Iberoamericanos sobre Discapacidad y Comunicación Social. A través de ellos se contribuyó al objetivo de conseguir una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e información ecuaníme de la discapacidad. Pero esto sólo se puede mantener y promover siendo coherentes desde la propia institución, es decir, adquiriendo una mirada comunicacional sobre la discapacidad que supone una organización y una cultura propia de ella, como veremos a continuación.

IV.1.6. EXISTE UNA MIRADA COMUNICACIONAL PROPIA (ADECUADA) DE LA DISCAPACIDAD Y DEL REAL PATRONATO

Desde el avance armónico que hemos propuesto en la tabla de la conclusión anterior, se puede decir también que no todos los métodos y modelos son adecuados o, al menos, que unos modelos ayudan más que otros en el cambio social de la discapacidad.

Desde el protagonismo social en la intervención en discapacidad y con unos modelos coherentes para poderla realizar, se pueden poner las bases para una relación comunicacional nueva que se vaya adaptando a las circunstancias históricas de cada momento.

La comparación de los paradigmas nos ha hecho ver, por ejemplo, que no puede convivir un modelo asistencialista o paternalista de la discapacidad con la pretensión de hacer una comunicación participativa. Ni tampoco podrá desarrollarse el protagonismo de la sociedad en el fenómeno de la discapacidad a través de una comunicación subdesarrollada o centrada exclusivamente en los medios, como producto o tecnología.

Es hora, por tanto, de poner en marcha los métodos que equilibren esta situación paradójica que más que producir cambios, en muchas ocasiones, perpetúa y legitima actuaciones opresoras. Frente al círculo de la exclusión denunciado por Claudia Werneck:

- Las personas con discapacidad no consiguen salir de casa, por lo tanto, no son vistas por la comunidad;
- por no ser vistas por la comunidad, dejan de ser reconocidas como parte de ella;
- por no ser reconocidas como parte de ella, garantizar el acceso de las personas con discapacidad a bienes, derechos y servicios no es considerado un problema que la comunidad deba enfrentar y solucionar;
- sin tener acceso a bienes y servicios, no hay cómo incluirlas dentro de la sociedad;
- una vez excluidas de la sociedad, siguen invisibles, y sometidas a constante discriminación (Werneck, 2005: 12-13).

Proponemos como alternativa, que es necesario adquirir una mirada comunicacional que se plantee desde la conjunción entre la comunicación, el desarrollo y el fenómeno de la discapacidad. Dicha mirada comunicacional nos lleva a lo que podemos denominar «círculo de la inclusión» en el que una mayor comunicación y visibilidad de la discapacidad produzca más normalización y desarrollo inclusivo de la misma. Al mismo tiempo, en la medida en que se produzca ese desarrollo inclusivo se abran nuevas relaciones. Y, a la vez, que dichas relaciones se canalicen a través de la comunicación, que es la iniciadora de dicho proceso.

Para ello, la comunicación no puede entenderse como realización de productos o como un fin en sí misma (propio de la tendencia al mediacentrismo que constatábamos en el apartado

I.3.2.4) sino más bien como una manera «alternativa» en la que prevalezca la comunicación personal y personalizada centrada en las relaciones particulares e institucionales.

Por otro lado, la comunicación más adecuada para la discapacidad es la que tiene en cuenta el conflicto (comunicación conflictiva). Por la cantidad de prejuicios que plantea la diversidad funcional en la mayoría de las personas y por su forma de manifestarse, la discapacidad siempre tiene esa dificultad añadida que es vivida como conflicto y que, como tal, es necesario transformar. De todas formas, esa misma diversidad puede manifestarse como riqueza, como pluralidad, y en ese caso reclamar la comunicación intercultural que aporta encuentro y reconocimiento y que «universaliza la diferencia» (Rodrigo, 1999: 65).

En la trayectoria del RP hemos ido viendo esa apertura que dan las relaciones personales e institucionales. Por tanto, esta entidad entendió como más connatural a ella una comunicación basada en esas relaciones y como fruto de ellas (las publicaciones correspondientes a los programas). En pocos momentos la comunicación se planeó como fruto de un planteamiento corporativo como tal.

Una de las causas fundamentales por las que creemos que se da esta opción es porque existió una proyección intra y extrainstitucional simultánea. Es decir, en el RP resulta difícil distinguir entre miembros y públicos. Son miembros de la institución tanto profesionales como personas implicadas o afectadas por la discapacidad y, a su vez, podemos considerar en la práctica a estos colectivos como públicos objetivos de la acción del RP.

Por otro lado, se puede ver también como causa de un tipo de comunicación no tan programada y profesionalizada simplemente la misma falta de recursos económicos. No olvidemos que los presupuestos que manejaba la institución eran muy humildes en comparación con el resto de la Administración Pública y, en muchas ocasiones, dependió de lo que le ofrecían desde fuera algunos de los Ministerios a los que estuvo adscrita.

IV.1.7. LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL ES UNA HERRAMIENTA EFICAZ PARA EL CAMBIO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

A lo largo de las diferentes partes del presente trabajo hemos podido ver que, para alcanzar una mayor eficacia cultural y para que exista un verdadero cambio social de la discapacidad, no es suficiente con no dar una imagen pobre o negativa de las personas, sino que hay que incidir transversalmente en todos los actores y en todo el proceso de evolución del fenómeno de la discapacidad. No es factible, pues, una investigación puramente periférica de los problemas de imagen de las personas con discapacidad sin abordar a la vez los procesos de la propia discapacidad, como hemos deducido del marco conceptual. Es decir, no cabe hacer

una separación entre procesos psicológicos y procesos sociales en la formación de esta imagen. Habitualmente, cuando se habla de imagen social, de hecho, se hace referencia a la imagen psicológica medida en los sujetos que componen el cuerpo social (como suele tener presente la publicidad). Será, por tanto, preciso hallar las explicaciones psicológicas que den cuenta de los procesos de construcción y cambio de estas imágenes, yendo más allá de la constatación pura de su existencia, si se quiere realmente una mayor eficacia cultural y social.

Si, como suponemos, el proceso de construcción de esta imagen está ligado indisolublemente con los propios procesos de desarrollo y acción de los sujetos humanos –los implicados y los poseedores de esa imagen–, será imposible realizar un auténtico cambio de imagen situando las intervenciones a nivel de representación o de comunicación simbólica inactiva. Es decir, a un nivel que no implique cambios sustanciales en los hechos reales de conducta.

Por tanto, creemos que la comunicación basada en la relación personal e institucional va más allá de lo simbólico y supone una buena herramienta porque incide inicialmente en la conducta personal y se extiende a toda la cultura organizativa.

Ese tipo de comunicación es el que hemos constatado que ayudó a evolucionar, a re-configurarse, al propio RP, como cualquier otra organización similar. El mirar a otros y mirarse en los otros, incidió en gran manera en la evolución de la propia institución. Algo que aparentemente puede ser tan insignificante para la comunicación como el acoger en su sede la reunión de un grupo de científicos, se tradujo, a la larga en un profundo cambio. Por un lado, hacia dentro, configurándose la propia institución como una entidad de fomento y, por otro lado, hacia fuera, porque ese hecho se convirtió en la mejor campaña que hubiera podido realizar para influir en la relevancia de la prevención o la alteración metabólica. De hecho, campañas con métodos más próximos a la comunicación publicitaria o de publicidad institucional no tuvieron la misma trascendencia social.

De la misma forma cíclica que hemos expuesto anteriormente en que el mirar, observar y escuchar a otros establece contactos, esos contactos producen comunicación; a su vez, esa comunicación crea nuevas relaciones que ayudan a ir más allá y a extender la mirada. Por tanto, las relaciones van configurando la estructura organizativa porque, con el tiempo, van modelando la cultura propia de la institución y la condicionan.

Es en ese sentido en el que creemos que su comunicación institucional repercute en los discursos sociales, en el cambio social, y puede ir concibiéndose, por extensión, como configuradora de la sociedad en general. En la medida que la institución, en este caso el RP, iba cambiando y adaptándose desde sus propios objetivos, se convertía en motor de cambio para la sociedad. Por ejemplo, desde su voluntad humanizadora contribuyó a la evolución terminológica de la discapacidad, evolucionando ella misma en su propia denominación y uso del lenguaje.

Más ejemplos de ello se verán en la conclusión que exponemos a continuación.

IV.1.8. EL REAL PATRONATO Y SU COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL HAN CONTRIBUIDO AL CAMBIO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y A LA COMPRENSIÓN DE LA DIVERSIDAD

Creemos, pues, que el RP ha resultado ser un caso interesante en la contribución al cambio efectivo de la imagen social de la discapacidad a pesar de su modesta posición. También porque, a pesar de haber asumido una función de observador y de investigador científico del fenómeno de la discapacidad, no ha dejado de tener en cuenta la perspectiva humanizadora de la experiencia propia de las personas afectadas directamente por ella.

De todas formas, el RP llama la atención porque ha resultado ser original en su forma y funcionamiento. Desde su creación, estando dentro de la parte de la Administración Pública que se dedica a ofrecer y gestionar los servicios sociales, se ocupó, en cambio, de la labor de coordinación y fomento de iniciativas y proyectos en el panorama de la discapacidad. Ejemplo de ello son los programas que impulsó y en los que colaboró. Estos programas, como hemos visto en su análisis pormenorizado, respondían a las líneas de la prevención, a la atención temprana y la rehabilitación, a la equiparación de oportunidades y a la asistencia.

Otro de los motivos de su peculiaridad, en esta línea práctica, fue que privilegió las actividades programadas en sí, por encima de la burocracia que éstas pueden comportar. Asimismo, porque privilegió los contenidos por encima de la comunicación publicitaria practicada por otro tipo de organizaciones más vinculadas al lucro como las empresas o entidades dentro de la Administración que, por necesidad o por opción, necesitan de una mayor notoriedad pública.

Por último, la característica que vinculó inmediatamente el RP al cambio social fue que trabajó siempre asociado con otros y por los otros, se mantuvo siempre a su servicio. No fue una institución de carácter impositivo, como suele darse en la Administración Pública, sino interactivo («enredador»). Esta fue la mejor estrategia y, a veces, la única, que podía establecer dentro de su modestia formal. De todas formas, en los momentos en que tuvo mayor capacidad de acción, siempre actuó de forma subsidiaria.

Por otro lado, para constatar la aportación del RP al cambio social de la discapacidad, en cuanto organización, debemos observar una duplicidad desde sus variables culturales: por un lado está su estructura formal y, por otro, la globalidad de la entidad en la que se incluyen sus productos o programas. Así, aunque estructuralmente pueda adquirir una cultura de poder en sus formas, prevaleció, en su globalidad y hacia fuera, la cultura de la tarea (Villafañe, 1990: 134).

La estructura más funcional del RP, que se desarrolla a través de una cultura de poder es la que desarrolla su ideología, la manera de entender sus funciones. Esta estructura, aun

teniendo la orientación estratégica de la empresa, no se impuso a la hora de llevar a la práctica las líneas de acción. En su globalidad, la institución adquirió una estructura más orgánica por su labor a través de los programas.

En esa estructura se dan los factores que facilitaron su contribución al cambio social desde la comunicación institucional:

- En primer lugar, se rige por dirección participativa y las relaciones que se establecen son en red, dentro de un ambiente comunitario. La participación es voluntaria y lo que se establece a través de ella es la adopción de recomendaciones prácticas, no impositivas. Como cultura de tarea tuvo una orientación estratégica hacia la tecnología y la innovación.

- En segundo lugar, destacamos cómo se favoreció el clima de participación y confianza entre las personas. Entre otros factores, porque los que estaban al frente fueron personas muy motivadas para la acción que ayudaron mucho al RP en su proyección externa.

Todo ello ha contribuido a que nos encontremos ante una institución con una cultura fuerte, con unos valores compartidos, con un fuerte liderazgo interno, con una voluntad corporativa abierta al entorno y con una mentalidad exploratoria y amplificadora. Estas creemos que fueron las claves para su intervención positiva en la discapacidad.

IV.1.9. RESUMEN DE LAS CONCLUSIONES Y VERIFICACIÓN DE LA HIPÓTESIS

Como podemos observar, por último, la dinámica interna de las presentes conclusiones ha sido el reflejo de lo que ha supuesto nuestro trabajo en su totalidad.

Por una parte, de algo muy general como es el fenómeno de la discapacidad (en sus distintas teorías, conceptos y modelos), la organización de su intervención y la comunicación, hemos ido deduciendo algo muy particular como es la eficacia cultural y el cambio social que ha producido una institución como el RP desde una época determinada (1976-2001).

Al mismo tiempo, de algo muy particular como es el estudio de la cultura organizacional y la comunicación institucional del RP, hemos podido inducir cómo ha influido, a través de sus mediaciones, en el fenómeno de la discapacidad y las culturas asociadas a ella.

Es decir, hemos concluido con el presente trabajo, que la protagonista del fenómeno de la discapacidad es toda la sociedad y no puede atribuirse la preeminencia en él de ninguno de sus actores en detrimento de los otros. Para ello, es necesario encontrar una vía de equilibrio en medio de los conflictos planteados en el pasado y que todavía persisten, a través de una buena aplicación de la experiencia histórica y la puesta en valor de las relaciones mutuas sobre las

tesis defendidas separadamente. En este proceso contribuye positivamente la adquisición de una mirada comunicacional de la realidad en la que se vayan adoptando los modelos comunicativos más adecuados, corresponsables y coherentes con los fines propuestos para una mayor eficacia cultural en la discapacidad y la comprensión de la diversidad de nuestro mundo.

Por tanto, podemos verificar positivamente el planteamiento inicial de nuestra hipótesis: la comunicación institucional de organismos oficiales como el Real Patronato sobre Discapacidad, influye decisivamente sobre la intervención en el cambio social y comunicacional del fenómeno de la discapacidad. Ello es debido a una cultura organizacional concreta y a la transversalidad que requiere la comunicación, tanto hacia el interior del propio Real Patronato como hacia las disciplinas y áreas con las que está y ha estado en contacto.

Sólo destacar, por último, que esa transversalidad de la comunicación en el RP se ha dado de una forma especial, ya que ese interior y exterior coinciden en muchas ocasiones, es decir, son encarnadas por los mismos actores que vendrían a ser a la vez protagonistas y destinatarios de su acción.

IV.2. LÍNEAS DE FUTURO

IV.2.1. DESDE LA RELACIÓN CON OTRAS ÁREAS DE CONOCIMIENTO

En la realización de este trabajo hemos entrado en contacto con muchas y muy diversas áreas de conocimiento. Todas ellas nos han aportado elementos para diseñarlo y realizarlo tanto metodológica como prácticamente. Por tanto, también como servicio a quienes quieran seguir investigando en el fenómeno de la discapacidad, apuntamos a continuación algunas de esas áreas con las que se ha ido relacionando el presente estudio y que podrían considerarse en sí mismas nuevas líneas de estudio.

En la redacción del marco conceptual hemos tenido que hacer constantemente referencia a la legislación sobre discapacidad. Ha sido interesante ver su evolución y cómo, con sus altibajos, ha ido en paralelo a la concepción social de este fenómeno. Por tanto, es un campo muy amplio el que se presenta y en el que se están haciendo grandes avances sobre todo en lo relativo a la dignidad y a los derechos humanos.

Relacionado con ello, nos hemos encontrado las distintas respuestas que con el tiempo se han dado a la discapacidad desde el ámbito de los Servicios Sociales. Es un área de conocimiento en la que normalmente se enmarca el fenómeno de la discapacidad, pero no por ello debe quedar estancado en él sino que, como hemos visto, se reclaman también otros departamentos de la Administración Pública para que intervengan y se impliquen en el cambio social de la misma.

Dada la complejidad que produce este planteamiento transversal de la discapacidad (como el de la comunicación), hemos tenido que contactar con la psicología social para la mejor comprensión de las organizaciones y cómo éstas pueden intervenir efectivamente en aquellas cuestiones.

En otro orden de cosas, en el presente trabajo le hemos dedicado un espacio a la comunicación intercultural como necesaria para la relación en la diversidad. Esta diversidad hace referencia tanto a lo cultural como a lo funcional. Así entre lo cultural se nos han planteado cuestiones provenientes desde la inmigración y entre lo funcional, desde la salud.

En esta línea creemos que la comunicación intercultural la podemos vincular a la comunicación o divulgación de los saberes. Dos ámbitos muy relacionados y que tienen que caminar paralelamente si quieren ser comprendidos y asumidos para alcanzar mayor eficacia y cambio social en la práctica.

La comunicación de los saberes se refiere a la que se realiza en torno a la ciencia (la astrofísica, las nuevas tecnologías y la salud) pero, en concreto, por unirla al desarrollo inclusivo de la discapacidad, es aquella que se refiere a la salud vinculada al mito del cuerpo sano. Esta comunicación es, en realidad, una mediación sobre los saberes que se hace necesaria, según el grupo de investigadores del GReMS (2004: 5), cuando la simple transmisión de conocimientos no es suficiente. Es decir, el diálogo supone un mínimo de consonancia que en ciertos momentos no se da, como en el de la difusión de la ciencia a un gran público. Como positivo y como potencial estudio señalamos que esa mediación de los saberes va diversificando sus medios de difusión. Ya no se realiza sólo a través de los tradicionales medios de comunicación sino de otros marcados por las nuevas tecnologías. De esta manera, la comunicación científica se ha convertido incluso en un negocio con más peso económico que la misma investigación (GreMS, 2004: 15). La demanda social en este campo va en aumento progresivo, de la misma manera que aumenta su controversia.

Por último, creemos que han sido de gran utilidad para nuestro trabajo las interrelaciones que hemos establecido con los estudios de paz, conflictos y desarrollo. Sobre todo con los paradigmas surgidos de este último con los que hemos hecho un paralelismo y del que hemos obtenido buenos resultados.

Estos estudios, a su vez, han sido el enlace con otras ideas aplicables que provienen de los movimientos sociales, los movimientos por la paz o los estudios de género. Creemos que el intercambio que se puede establecer con ellos desde el fenómeno de la discapacidad resulta muy interesante no sólo por lo que estos nos aportan sino por la mirada particular que realizan las personas con discapacidad sobre aquellos.

IV.2.2. RESPECTO AL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD Y LA COMUNICACIÓN

Después del recorrido realizado en el presente trabajo a través del fenómeno de la discapacidad, las organizaciones de la intervención social y la cuestión de la comunicación, así como por el análisis de una institución como el RP, apuntaremos unas líneas en las que se podría seguir profundizando, en concreto en estas cuestiones. Comenzando haciendo referencia a las áreas de conocimiento con las que nos hemos encontrado en ese proceso, apuntaremos unas primeras líneas que se refieren al fenómeno de la discapacidad y la comunicación y después haremos referencia a su aplicación concreta en el RP.

IV.2.2.1. LA DISCAPACIDAD COMO IDENTIDAD

En primer lugar, creemos que será importante continuar profundizando en el fenómeno de la discapacidad vivida, es decir, experimentada en primera persona, más que observada por otros. Habitualmente se ha privilegiado ésta por encima de aquélla.

No obstante hay que estar atentos a esta cuestión porque, posiblemente por la falta de abordaje, se hayan dado exageraciones. Como ocurría en el caso de la conceptualización de la discapacidad, se puede caer en ideas de la discapacidad que en vez de describir su concreta realidad, la diluyen y la ocultan. Este proceso se puede dar tanto por excesivo celo, como por la voluntad de quitarle cualquier importancia al fenómeno al situarlo en el interior de la diversidad y variedad humana.

Como ejemplo de ello podemos ver el artículo que encontramos en el periódico «El País» del día 11 de marzo de 2008 (Oppenheimer, 2008). Se trata de una noticia sobre una pareja de personas sordas que exigen poder tener un hijo sordo. El hecho es conflictivo porque los padres reclaman que si la fecundación se debía realizar a través de selección, «*in vitro*», se les diera la posibilidad de elegir aquel o aquellos embriones que hayan heredado la sordera de los padres para que sean los que, al final, sean implantados a la madre. Todo ello ha sucedido con la consiguiente controversia por parte de jueces y asociaciones de padres de niños sordos que se manifiestan más bien en contra de que se les dé esta posibilidad.

Este tema nos interesa desde el momento que plantea una línea de investigación en la que se conjugan diferentes aspectos a ser profundizados. Sin entrar en la cuestión científica, ética y legal que ello supone, nos podemos fijar en este caso porque la razón que alegan los padres del posible «embrión sordo» es que para ellos la sordera no es algo a ocultar, ni es ninguna desgracia, sino que, al contrario, es algo de lo que sentirse orgullosos y, por el lenguaje propio que manejan (la lengua de signos), algo que quieren perpetuar en su familia. Este caso ilustra el tema que proponemos de que las personas con una discapacidad concreta, o las personas con discapacidad en general, tengan una identidad propia.

Es un tema controvertido, como decimos, que creemos que sólo se puede profundizar desde la propia experiencia y desarrollo práctico a través de unas conductas propias de las personas afectadas más que desde su observación externa, como decíamos al principio.

El caso de las personas sordas con una lengua propia o los ciegos con una escritura propia, el sistema Braille, es algo que no se puede generalizar a todo el ámbito de la discapacidad. Son casos muy concretos que se enmarcan en lo que podemos llamar diversidad dentro de la diversidad.

La identidad que sí se da en todos los colectivos es la que tiene que ver con una experiencia grupal del nosotros. Ésta remite a las redes interpersonales que se crean para la consecución de unos objetivos o reclamación de unos derechos (Jiménez, 2008).

Por otro lado, tener identidad diferenciada no puede ser algo absoluto. Ahondar excesivamente en el tema identitario puede llegar a tener consecuencias negativas. El constituirse en identidad diferente puede perpetuar el estigma que supone la discapacidad. En la medida en que se constituye en experiencia aparte, es contradictoria con las propuestas que van en la línea de ir eliminando la discapacidad como constitutiva de las personas y no como circunstancia común. Además, ese excesivo celo por guardar la identidad supone, a nivel comunicativo, un ruido. Pensemos, por ejemplo, en el identitarismo excluyente que niega la posibilidad de otras formas de ser en el mundo o los estereotipos que pretenden definir el individuo desde la generalidad.

De todas formas, creemos que es un campo abierto a la profundización en el que se entrelazan fundamentalmente el fenómeno de la discapacidad y el de la cultura.

IV.2.2.2. EL MESTIZAJE DENTRO DE LA DIVERSIDAD

En este trabajo hemos podido contemplar distintos paradigmas y modelos de la discapacidad y la comunicación. En algún momento hemos señalado que dichos paradigmas se han ido solapando unos sobre otros hasta llegar a simultanearse. El que surgieran nuevos modelos no sólo no ha supuesto la superación de los antiguos sino que incluso se han ido heredando las malas prácticas de los primeros.

Con ello, podemos llegar a la conclusión que propone Miquel Rodrigo respecto a los paradigmas culturales: «hay que entender el fin de los paradigmas como el fin de un paradigma único, exclusivo o excluyente. Además, la epistemología multicultural invoca la inestabilidad, el mestizaje, el relativismo como fundamento de su aproximación» (Rodrigo, 1999: 49). Ese mestizaje ha sido importante en la realización del presente trabajo. Hemos estado combinando constantemente, no sólo paradigmas en cada una de las áreas (discapacidad, organización y comunicación) sino los de una con los de las otras.

Ese proceso de mestizaje hemos observado que se da también, por ejemplo, a la hora de abordar las distintas formas de discapacidad. Podemos ver cómo a cada una de ellas se la vincula a un área de conocimiento distinta. Para entendernos, la discapacidad intelectual suele estar vinculada al área de educación, dado el interés que históricamente se ha tenido sobre la integración escolar de las personas con este tipo de discapacidad. Otro ejemplo puede ser la vinculación de la investigación biocomportamental, la biopsicosocial y la psicología clínica, a la discapacidad mental (Verdugo, 2008: 12), por el lógico interés de su observación y tratamiento. Y, por último, la discapacidad visual o física suele estar ligada a las materias de diseño e ingeniería en la medida que facilitan su accesibilidad al medio.

Esta observación, más que una conclusión, supone un nuevo campo de estudio en el que se pueden investigar hasta qué punto ciertas materias se han vinculado a cierto tipo de discapacidades y qué nuevas formas de comprensión se pueden abrir en ese proceso.

IV.2.2.3. EDUCOMUNICACIÓN Y DISCAPACIDAD

Recuperamos aquí el concepto de educomunicación que hemos desarrollado en el apartado I.3.4.3. Este tema nos recuerda que comunicar va más allá del producto comunicado, es un estilo de actuación que forja percepciones y reafirma o desecha decisiones y opciones, construyendo la realidad y sus futuros posibles. Por tanto, no es algo que existe aparte sino que nos condiciona y nos educa simultáneamente, en definitiva, va construyendo la sociedad. Este modelo comunicativo nos mostraba, por tanto, que no se puede ser incoherente, por ejemplo, entre el concepto de discapacidad y la forma de comunicarla en nuestras actitudes individuales o institucionales. Por ejemplo, seguir con el esfuerzo de alcanzar la madurez terminológica en la discapacidad supone un ejercicio de desarrollo personal si es vivido educativamente en sus formulaciones.

Por tanto la educomunicación es un modelo interesante para ser aplicado en las organizaciones que intervienen en la discapacidad. Como nos propone Erro (2002), desde la idea de que la misma comunicación o educomunicación es desarrollo, se pueden analizar las relaciones comunicacionales que se establecen y mejorarlas. A su vez, de retorno, esas relaciones «saneadas», repercutirán en una mejor intervención en la discapacidad por parte de las organizaciones e instituciones vinculadas a ella.

IV.2.3. RESPECTO AL PROPIO REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Como final del trabajo creemos que este puede tener una aplicación práctica sobre la institución analizada. Así, además de resultar como retorno de los resultados de la investigación a sus protagonistas, puede constituir una línea futura de investigación si se aplica a la mejora de la comunicación institucional del propio RP.

En la medida que nuestro trabajo ha sido retrospectivo, y siendo conscientes que tanto los fenómenos de la discapacidad como el de la comunicación están en constante evolución, es posible seguir aplicando el método de análisis que hemos construido para la presente investigación a las realidades actuales. En este sentido, como línea de futuro, veríamos oportuno continuar profundizando en la aplicación de las funciones de la cultura corporativa (Villafañe, 1999: 131) en las instituciones que intervienen en la discapacidad y, en concreto en el RP.

El trabajo consistiría en reforzar la entidad haciendo consciente y construyendo su identidad corporativa. Esto permitiría, por un lado, la diferenciación positiva en medio de las otras organizaciones (ante las dificultades que le ha supuesto el sentimiento de ser una duplicación de otras instituciones similares), y, por otro lado, ganaría en cohesión y liderazgo al favorecer el consenso respecto a su misión.

Desde esta potenciación de su cultura corporativa, la institución se cohesionaría internamente. En una entidad como el RP es necesario identificar constantemente quiénes son sus miembros, sobre todo cuando se diluyen con los destinatarios (recordemos, como hemos explicado anteriormente que miembros y destinatarios son los mismos la mayoría de las veces: los profesionales o personas afectadas directamente por la discapacidad). De esa misma forma, hay que reforzar el sentido de pertenencia para que no se vean sólo como destinatarios sino, fundamentalmente como miembros de la institución. En esta línea también es necesario ir legitimando las formas de influencia y poder para saber cuáles son sus funciones propias. Y, por último, estar atentos a ir determinando las formas más idóneas y coherentes de aprendizaje.

Esta forma de plantearse la organización favorecería la implicación del personal en el proyecto institucional en la medida que hace converger los intereses individuales y corporativos, y promueve que confluyan los valores de cada uno de los miembros con los de la institución. Una tarea que exige una buena relación comunicativa.

Todo ello repercutiría positivamente en el clima interno. Al aumentar el conocimiento de la identidad, los valores, y los intereses del RP, mejorarían las condiciones del desempeño del trabajo de cada persona y se daría la posibilidad de resolver más fácilmente los problemas internos cuando se planteen.

Por tanto, puede ser un buen trabajo para el presente y el futuro de la institución, que resulte tan fructífero como el que hemos podido obtener de la mirada retrospectiva hacia el pasado, marcado por unas condiciones históricas e institucionales muy distintas a las actuales.

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA

1. BIBLIOGRAFÍA CITADA, POR ORDEN ALFABÉTICO

- ABBERLEY, P. (1998): «Trabajo, utopía e insuficiencia», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- ABELLÁN, A. (2000): «Nuevo modelo del funcionamiento y la discapacidad», *Rev Mult Gerontol*, 10(3), 189-192.
- ALANÍS, J. M^a (2003): *Discapacidad, comunicación y cultura*, Saltillo (México), Universidad Autónoma de Coahuila.
- ALBARRÁN, A. y E. DEL RÍO (1982): *Los minusválidos físicos... a lo claro*, Madrid, Popular.
- ÁLVAREZ FERNÁNDEZ, J. T. (1991): «Propaganda», en BENITO, Á. (dir.): *Diccionario de Ciencias y Técnicas de la Comunicación*, Madrid, Paulinas.
- ÁLVAREZ RUIZ, A. (2003a): *La función social de la publicidad de la ONCE*, Madrid, Escuela Libre – Fundación ONCE.
- (2003b): «Publicidad social: enfoques y métodos de análisis», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS: *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- APEL, K.-O. (2003): «Globalización y necesidad de una ética universal. Un problema a la luz de una concepción pragmático-trascendental y procedimental de la ética discursiva», en CORTINA, A. y D. GARCÍA-MARZÁ (eds.): *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Madrid, Tecnos.
- ARIZCUN, J. y otros (2008): «Coordinación pública en y entre las ramas de servicios sanitarios y sociales», en CASADO, D. (dir.): *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*, Barcelona, Hacer.
- BAHDON, M. A. (2007): «La inmigración en la Región de Murcia: análisis de los discursos políticos y sociales», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.

- BAÑÓN, A. M. (2007): «El discurso periodístico a propósito del viaje de los inmigrantes pobres», en Zapata-Barrero, R. y T. A. van Dijk (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.
- BARNES, C. (1998): «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- BARRERA, C. y R. ZUGASTI (2002): «La introducción de los valores democráticos en la prensa de la transición española (1975-1978)», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Comunicación y Cultura en la sociedad del conocimiento. 5º Ciclo de Otoño de Comunicación*, Madrid, Fundación General de la Universidad Complutense.
- BARRIGA BRAVO, J. (2003): «Discapacidad: imagen y representación social», en GONZÁLEZ MILLÁN, R. y L. CAYO PÉREZ, (Coord.): *Las Múltiples dimensiones de la discapacidad*, Madrid, Escuela Libre.
- BARTON, L. (1998): «Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- (2000): «Sociedad y multiculturalismo», *Educación, desarrollo y diversidad*, junio 2, 37-56.
- BENAVIDES, J. (1997): *Lenguaje publicitario. Hacia un estudio del lenguaje en los medios*, Madrid, Síntesis.
- (2001a): «La ética y los programas de televisión», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Los espacios para la comunicación en el año 2000. 4º Ciclo de Otoño de Comunicación*, Madrid, Fundación General de la Universidad Complutense.
- (2001b): «Problemas conceptuales y metodológicos en el ámbito del Director de Comunicación», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Dirección de Comunicación empresarial e institucional*, Barcelona, Gestión 2000.
- (2002): «La publicidad en la transición española (1975-1982). Un breve análisis comparativo veinte años después», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Comunicación y Cultura en la sociedad del conocimiento. 5º Ciclo de Otoño de Comunicación*, Madrid, Fundación General de la Universidad Complutense.

- BENAVIDES, J. y A. RODRÍGUEZ DEL BARRIO (1998): «Las estrategias comunicativas de las asociaciones y entidades relacionadas con las minusvalías», en CASADO, D. y M. GARCÍA VISO (comp.): *Discapacidad y Comunicación Social. Documentos 14/98*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- BENET, V. J. (2003): «El espectáculo solidario: la publicidad en el Tercer Sector y su proyección cultural», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- BOUCHÉ PERIS, H. (2002): «Ciudadanía y Tercer Mundo», en AA. VV.: *Educación, ética y ciudadanía. Actas del IV Congreso internacional de filosofía de la educación*, Madrid, UNED.
- CABADA, J. M. (1990): «La educación de alumnos con deficiencia motora», en *Documentos 23/90, Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- CANEVARO, A. (1987): «Glosario de términos en integración social», *Butlletí Serveis Socials. Conselleria de Treball i Seguretat Social de València*, Septiembre, 11.
- CARDENAL, F. (1990): «La rehabilitación basada en la comunidad», en *Documentos 23/90, Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la Discapacidad*, Barcelona, INTRESS.
- (1995): *Ante la discapacidad*, Buenos Aires, Lumen.
- (2000): «De la integración a la calidad de vida», en Setién Santamaría, María Luísa: *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- (2004): «La dependencia funcional y sus abordajes», en CASADO, D. (dir.): *Respuestas a la dependencia*, Madrid, CCS.
- (2008): *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*, Barcelona, Hacer.
- CASADO, D. y M. GARCÍA VISO (1998): *Discapacidad y Comunicación Social. Documentos 14/98*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- CASERO, A. (2003): «Sin papeles: la identidad de los inmigrantes en los medios de comunicación», en SAMPEDRO, V. F. (ed.): *La pantalla de las identidades. Medios de comunicación, políticas y mercados de identidad*, Barcelona, Icaria.
- (2007): «Discurso mediático, inmigración e ilegalidad: legitimar la exclusión a través de la noticia», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.
- CASTILLEJO, J. L. y otros (1988): «Comunicación y construcción humana», en SARRAMONA, J.: *Comunicación y educación*, Barcelona, CEAC.
- CERIGNONI, F. N. y M. P. RODRIGUES (2005): *Deficiência: uma questão política?*, São Paulo (Brasil), Paulus.
- CHECA, F. (2003): «Factores endógenos y exógenos para la integración social de los inmigrantes en Almería», en CHECA, F. y otros (eds.): *La integración social de los inmigrantes*, Barcelona, Icaria.
- COMISIÓN EUROPEA (1996): *Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía*, Bruselas, COM (96) 406 final 96/0216.
http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/disable/com406/406-es.pdf, consulta: 6-11-2003.
- CONGRESO EUROPEO SOBRE DISCAPACIDAD (2002): *La Declaración de Madrid*.
www.cermi.es/Graficos/declaracion-madrid.asp, consulta: 23-10-2003.
- CONTRERAS MEDINA, F. R. (2004): «La fase de conceptualización en el diseño de la identidad corporativa: la cartografía de los signos corporativos en su tránsito sobre los mapas geocognitivos», en LOSADA DÍAZ, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- CORTINA, A. (1995): *La ética de la sociedad civil*, Madrid, Anaya.
- (1997): *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid, Alianza.
- (1998): «Sociedad civil», en CORTINA, A. (dir.) *10 palabras clave en filosofía política*, Estella, Verbo Divino.

- COSTA, J. (1993): *Reinventar la publicidad. Reflexiones desde las ciencias sociales*, Madrid, FUNDESCO.
- (2004): «El futuro de la comunicación en las organizaciones», en Losada, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- (2009): *El DirCom hoy. Dirección y Gestión de la Comunicación en la nueva economía*, Barcelona, Costa Punto Com.
- DEL ÁGUILA, L. M. (2001): «El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo», *La Voz Latinoamericana de las personas con discapacidad*, Diciembre.
<http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>, consulta: 16-10-2003.
- DELGADO, L. (2007): «Argumentación gubernamental y política de inmigración», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.
- DRAKE, R. F. (1998): «Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales», en BARTON, L. (Comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- ERRO SALA, J. (2002): *Comunicación, Desarrollo y ONGD*, Bilbao, HEGOA, Instituto de Estudios sobre Desarrollo y Cooperación Internacional, Universidad del País Vasco.
- (2003): «ONGD: ¿Comunicarse por qué y para qué? El paso de la comunicación mercadeada a la comunicación social educativa», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- ESPADA ENÉRIZ, A. (2002): *Diarios*, Madrid, Espasa-Calpe.
- FANTOVA AZCOAGA, F. (2001): *La gestión de organizaciones no lucrativas*, Madrid, CCS.
- (2005): *Manual para la gestión de la intervención social. Políticas, organizaciones y sistemas para la acción*, Madrid, CCS.
- FRATER (2001): *Materiales de Formación. Plan de Formación. Formación Sistemática. Cuarta etapa. Tema 10*, Edición de uso interno.

- GALERÓN DE MIGUEL, A. (2002): «El reto de la exclusión en el Estado del Bienestar», en SÁENZ, J. M^a (dir.): *I Congreso Internacional de discapacidad de Euskadi y XI Congreso Estatal de Espina Bífida e Hidrocefalia*. Bilbao, ASEBl Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- GALTUNG, J. (1990): «Cultural Violence», *Journal of Peace Research*, vol. XXVII, nº 3, 291-305.
- GÁMEZ, M. J. (2004): «Imaginarios culturales en publicidad internacional: Cannes 1998-2002», *Cultura, Lenguaje y Representación. Revista de Estudios Culturales Universitat Jaume I*, vol. 1, 29-42.
- (2005): «Representing disability in 90's Spain: the case of ONCE», *Journal of Spanish Cultural Studies*, Octubre, vol. 6 nº 3, 305-318.
- GARCÍA-MARZÁ, D. (2003): «La responsabilidad por la praxis: la ética discursiva como ética aplicada», en CORTINA, A. y D. GARCÍA-MARZÁ (eds.): *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Madrid, Tecnos.
- GARMENDIA, J. A. (1990): *Desarrollo de la organización y cultura de la empresa*, Madrid, ESIC.
- GARRIDO, F. J. (2004): «Auditorías de comunicación», en LOSADA DÍAZ, J. C. (coord): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- GENERALITAT VALENCIANA (2003): Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad [2003/4345], *DOGV* de 11 de abril de 2003. www.gva.es/cidaj/cas/c-normas/11-2003.htm, consulta 28-1-2004.
- GHIO, E. y M^a A. HECHIM (1997): «Sobre la comunicación: consensos, malentendidos y conflictos. Ponencia de las III Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación de Mendoza (Argentina)», Sala de Prensa (SdP) 5, Abril 1999. www.saladeprensa.org/art38.htm, consulta 10-10-2003.
- GOFFMAN, I. (1993): *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- GÓMEZ FERRI, J. (2003): «Sensibilizando a los otros, solidarizándonos con ellos: la antropología en la intervención social solidaria», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.

- GÓMEZ-VELA, M. y E. N. SABEH (2007): «Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica», Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, <http://inico.usal.es/publicaciones.asp>, consulta: 5-5-2008.
- GONZÁLEZ REQUENA, J. (1988): *El discurso televisivo: espectáculo de la posmodernidad*, Madrid, Cátedra.
- GOODIN, R. E. (2003): «Las instituciones y su diseño», en GOODIN, R. E. (comp.): *Teoría del diseño institucional*, Barcelona, Gedisa.
- GREMS, GROUPE DE RECHERCHE EN MÉDIATION DES SAVOIRS (2004): *La Médiation des savoirs*, Louvain-La-Neuve, Département de communication Université Catholique de Louvain.
- GRUPO CRIT (2003): *Claves para la comunicación intercultural*, Castellón, Publicacions de la Universitat Jaume I.
- HABERMAS, J. (1998): *Facticidad y validez*, Madrid, Trotta.
- HELD, D. (2003): «Cultura nacional, globalización de las comunicaciones y comunidad política», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- I CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE MUJER Y DISCAPACIDAD (2003): *Conclusiones*. www.micongreso.gva.es, consulta: 23-10-2003.
- IMSERSO (1997): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- INE (2000): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados, Datos Básicos*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística.
- IMSERSO (1992): *Jornadas sobre minusvalía y medios de comunicación social. Madrid, 8 y 9 de mayo de 1991*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- ISRAEL GARZÓN, E. (2003): «Comunicación intercultural, periodismo y diferencia», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- (2006): *Comunicación y Periodismo en una Sociedad Global. Comunicar la diferencia*, Sevilla, Trillas.

- JIMÉNEZ FRÍAS, R. y T. AGUADO ODINA (2002): *Pedagogía de la diversidad*, Madrid, UNED.
- JIMÉNEZ LARA, A. (2008): «La identidad social de las personas con discapacidad», *Cermi.es El periódico de la discapacidad*, mayo, 28.
- JIMÉNEZ LARA, A. y A. HUETE GARCÍA (2003): «La Discapacidad en España: Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999», *Documentos*, 62, Real Patronato sobre Discapacidad.
- KAPLÚN, M. (1998): *Una pedagogía de la comunicación*, Madrid, De la Torre.
- LAPORTE, J. M. (2004): «Organizaciones religiosas. Comunicar lo invisible», en LOSADA DÍAZ, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- LLERA, M. M. (2003): «No mires el dedo, mira a quién señala. La imagen del “otro” en TV», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- LÓPEZ LITA, R. (2004): «La comunicación financiera», en LOSADA DÍAZ, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- LOSADA VÁZQUEZ, Á. (2004): «Dimensión intelectual y emocional de la comunicación interna: gestión del conocimiento y motivación», en LOSADA DÍAZ, J. C. (coord): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- LUCAS MARÍN, A. (1997): *La comunicación en las empresas y en las organizaciones*, Barcelona, Bosch Comunicación.
- MARAÑA, J. J. (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, La Coruña, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales – Caja Madrid.
- MARÍ SÁEZ, V. M. (2004): «¿Qué hace arder nuestro corazón? Medios de comunicación, fe cristiana y educación del deseo en un mundo globalizado», en ZAMORA, J. A.: *Medios de comunicación. Información, espectáculo, manipulación*, Estella, Verbo Divino.
- MARSHALL, T. H. (1992): «Citizenship and Social Class», en MARSHALL, T. H. y TOM BOTTOMORE: *Citizenship and Social Class*, London, Pluto Press.
- MARTÍN, F. (2003): *Comunicación Empresarial e Institucional*, Madrid, Universitas.

- MARTÍNEZ GUZMÁN, V. (2000): «Cultivar la Pau», *Revista Re*, octubre, nº 24, 14.
- (2008): *El papel de la sociedad civil en la construcción de la paz: Un estudio introductorio*, Barcelona, Icaria.
- MATTELART, A. y M. MATTELART (1997): *Historia de las teorías de la comunicación*, Barcelona, Paidós.
- MATTELART, M. M. e Y. STOURDZÉ (1984): *Tecnología, cultura y comunicación*, Barcelona, Mitre.
- MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES (1982): Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. *BOE de 20 de abril de 1982*.
<http://www.aequitas.org/banco/ficheros/leyintegracion.pdf>, consulta: 3-11-2003.
- MONTERO LLERANDI, J. M. (1997): «Minusválidos: de la exclusión a la integración. Un camino de ida y vuelta», en TEZANOS, J. (ed.): *Tendencias de futuro en la sociedad española. I Foro sobre tendencias sociales*, Madrid, Sistema.
- (1998): *De la exclusión a la integración. Un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*, Madrid, Escuela Libre Editorial.
- (1999): «El tamiz invisible. Marginación, exclusión y desigualdad en los discapacitados», en TEZANOS, J. (ed.): *Tendencias en desigualdad y exclusión social, III Foro sobre tendencias sociales*, Madrid, Sistema.
- NIRENBERG, O. (2007): «Evaluación y desarrollo de las organizaciones no gubernamentales para el desarrollo», en *Jornadas de Sensibilización y Reflexión. Generando cultura evaluativa entre las ONGD*, Bilbao, Circulo Solidario de Esukadi.
- NORTHOUSE, L. L. y P. G. NORTHOUSE (1998): *Health Communication. Strategies for Health Professionals*, Stamford (Connecticut), Pearson Education.
- NOS ALDÁS, E. (2003): «Discurso publicitario y sensibilización en las ONGD: de la función social de la publicidad a la responsabilidad de la comunicación social», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- (2007): *Lenguaje publicitario y discursos solidarios. Eficacia publicitaria, ¿eficacia cultural?*, Barcelona, Icaria.

- OLIVER, M. (1998): «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- OMS (1980): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDD-1*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- ONGHENA, Y. (2003): «Reinterpretar para gestionar la diversidad cultural», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- ONU (1988): Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982 del Programa de acción mundial para las personas con discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas, 37 periodo de sesiones, Madrid, Real Patronato sobre la Discapacidad.
- (1996): *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.
- (2006): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo.
<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>, consulta: 03-06-2009.
- OPPENHEIMER, W. (2008): «Queremos que nuestro hijo sea sordo», *El País.com*, 11 de marzo, consulta el 12-3-2008.
- PALACIOS, A. y J. ROMAÑACH (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Valencia, Diversitas – AIES.
- PEÑA, J. (2000): *La ciudadanía hoy: problemas y propuestas*, Valladolid, Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial de la Universidad de Valladolid.
- PÉREZ BUENO, L. C. (2002): «Movimientos asociativos de personas con discapacidad. Diálogo civil y participación», en *Desde las discapacidades a la inclusión. I Congreso Internacional de Discapacidad en Euskadi*, Bilbao, ASEbl. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.

- PERUJO SERRANO, F. (2002): «Discapacidad y medios de comunicación; entre la información y el estereotipo», *Ámbitos*, 7-8, 2º semestre 2001-1º semestre 2002. www.ull.es/publicaciones/latina/ambitos/7-8/arti14.htm, consulta: 16-11-2003.
- PETERS, S. (1998): «La política de la identidad de la discapacidad», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- PINAZO, D. (2003): «Cambio de actitudes estable, comunicación social innecesaria», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- PISONERO, S. (2007): «La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión», *Zerbitzuan*, 41, junio, 99-105.
www.siiis.net/documentos/zerbitzuan/zerbitzuan41.pdf, consulta: 6-3-2008.
- PRIETO CASTILLO, D. (1990): *Comunicación, Medios y Cultura*, San Bernardo de Chile, Centro El Canelo de Nos.
- PROCACCI, G. (1999): «Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis de los Estados del Bienestar», en GARCÍA, S. y S. LUKES (comps.): *Ciudadanía: Justicia social, identidad y participación*, Madrid, Siglo XXI.
- PUIG DE LA BELLACASA, R. (1992): «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad», *Documentos*, 14. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- RAGA GIMENO, F. (2003): «Para un análisis empírico de las interacciones comunicativas interculturales», en GRUPO CRIT: *Claves para la comunicación intercultural*, Castellón, Publicacions de la Universitat Jaume I.
- RAMONET, I. (1998): *La tiranía de la comunicación*, Madrid, Debate.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (2001): *Memoria del Real Patronato (1976-2001)*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- REINARES LARA, P. (1999): *Gestión de la comunicación comercial*, Madrid, McGraw.
- RIDELL, S. (1998): «Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.

- RODA SALINAS, F. J. y R. BELTRÁN DE TENA (1988): *Información y Comunicación. Los medios y su aplicación didáctica*, Barcelona, Gustavo Gili.
- RODRIGO ALSINA, M. (1999): *La comunicación intercultural*, Barcelona, Anthropos.
- RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2008): «Los pilares de la Ley de la Dependencia. Especial referencia a la coordinación institucional», en CASADO, D. (dir.): *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*, Barcelona, Hacer.
- SÁDABA, J. (2003): «Ética, estética y medios de comunicación», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- SAMPEDRO, V. F. (2003): «Medios de comunicación, políticas y mercados de identidad», en SAMPEDRO, V. F. (ed.): *La pantalla de las identidades. Medios de comunicación, políticas y mercados de identidad*, Barcelona, Icaria.
- SÁNCHEZ NORIEGA, J. L. (1995): «Industrias de la conciencia y cultura de la satisfacción», *Cuadernos de Noticias Obreras*, 21, HOAC.
- SANZ, M. J. (2002): «Las orientaciones de futuro en las políticas públicas para las personas con discapacidad», en *Desde las discapacidades a la inclusión. I Congreso Internacional de Discapacidad en Euskadi*, Bilbao, ASEBl. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- SCHALOCK, R. L. (1999): «Hacia una nueva concepción de la discapacidad», en VERDUGO, M. A. y F. B. JORDÁN (COOR.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre discapacidad*. Salamanca. Amarú.
- (2006): «La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos», en VERDUGO ALONSO, M. Á. y F. B. JORDÁN (COORD.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú- INICO.
- SHALOCK, R. L. y M. Á. VERDUGO (2008): «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual», en *Ponencias de la Conferencia Nacional sobre Discapacidad Intelectual y Dependencia*, Valencia, IVADIS.
- SOTELO ENRÍQUEZ, C. (2001): *Introducción a la comunicación institucional*, Barcelona, Ariel.
- SUBIRATS, J. (2000): «Introducción», en SUBIRATS, J. (ed.): *¿Existe Sociedad Civil en España? Responsabilidades colectivas y valores públicos*, Madrid, Fundación Encuentro.

- TOMAS C. (1978), *El minusválido físico*, Madrid, Departamento de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social.
- VEGA FUENTE, A. (2003): *La educación social ante la discapacidad*, Málaga, Aljibe.
- VERDUGO ALONSO, M. Á. (2005): «Personas con deficiencia, discapacidad y minusvalía», en Verdugo Alonso, M. Á. (dir.): *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid, Siglo XXI.
- (2008): «La concepción de discapacidad en los modelos sociales». Mesa Redonda ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios Conceptuales. Documentación INICO. Universidad de Salamanca.
<http://inico.usal.es/otraspublicaciones.asp>, consulta: 5-5-2008.
- VIDAL FERNÁNDEZ, F. (2004): «La dinámica del Tercer Sector en la inclusión de las personas minusvalizadas», en ADROHER BIOSCA, S. (coord.): *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas.
- VIGUER SEGUÍ, A. (2001): *Comunicación y palabra: géneros, comunicaciones y filtros. ¿Qué queremos decir cuando hablamos de...?* Cuadernillo nº 6, Castellón, Universitat Jaume I - Proyecto NOW Isonomia.
- VILLAFANE, J (1998): *Imagen Positiva. Gestión estratégica de la imagen de las empresas*, Madrid, Pirámide.
- (1999): *La gestión profesional de la imagen corporativa*, Madrid, Pirámide.
- WEIBEL, M. (2005): *Comunicación Pública. Nuevos desafíos para la democracia*, Santiago de Chile, Universidad de Chile- Instituto de la Comunicación e Imagen- Centro de Estudios de la Comunicación.
- WERNECK, C. (2005): *Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación*, Río de Janeiro, WVA Editora.
- WINDISCH, ULI (1987): *Le K.-O. verbal. La communication conflictuelle*, Giromagny (France), L'Age d'Homme.
- WITTGENSTEIN, L. (1988): *Investigaciones Filosóficas*, Barcelona, Crítica.
- ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (2007): «Introducción: inmigración y discurso», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.

2. BIBLIOGRAFÍA POR TIPO DE MATERIAL

2.1. LIBROS

ABBERLEY, P. (1998): «Trabajo, utopía e insuficiencia», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.

ALANÍS, J. M^a (2003): *Discapacidad, comunicación y cultura*, Saltillo (México), Universidad Autónoma de Coahuila.

ALBARRÁN, A. y E. DEL RÍO (1982): *Los minusválidos físicos... a lo claro*, Madrid, Popular.

ÁLVAREZ FERNÁNDEZ, J. T. (1991): «Propaganda», en BENITO, Á. (dir.): *Diccionario de Ciencias y Técnicas de la Comunicación*, Madrid, Paulinas.

ÁLVAREZ RUIZ, A. (2003a): *La función social de la publicidad de la ONCE*, Madrid, Escuela Libre – Fundación ONCE.

----- (2003b): «Publicidad social: enfoques y métodos de análisis», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS: *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.

APEL, K.-O. (2003): «Globalización y necesidad de una ética universal. Un problema a la luz de una concepción pragmático-trascendental y procedimental de la ética discursiva», en CORTINA, A. y D. GARCÍA-MARZÁ (eds.): *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Madrid, Tecnos.

ARIZCUN, J. y otros (2008): «Coordinación pública en y entre las ramas de servicios sanitarios y sociales», en CASADO, D. (dir.): *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*, Barcelona, Hacer.

BAHDON, M. A. (2007): «La inmigración en la Región de Murcia: análisis de los discursos políticos y sociales», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.

- BAÑÓN, A. M. (2007): «El discurso periodístico a propósito del viaje de los inmigrantes pobres», en Zapata-Barrero, R. y T. A. van Dijk (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.
- BARNES, C. (1998): «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- BARRERA, C. y R. ZUGASTI (2002): «La introducción de los valores democráticos en la prensa de la transición española (1975-1978)», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Comunicación y Cultura en la sociedad del conocimiento. 5º Ciclo de Otoño de Comunicación*, Madrid, Fundación General de la Universidad Complutense.
- BARRIGA BRAVO, J. (2003): «Discapacidad: imagen y representación social», en GONZÁLEZ MILLÁN, R. y L. CAYO PÉREZ, (Coord.): *Las Múltiples dimensiones de la discapacidad*, Madrid, Escuela Libre.
- BARTON, L. (1998): «Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- BENAVIDES, J. (1997): *Lenguaje publicitario. Hacia un estudio del lenguaje en los medios*, Madrid, Síntesis.
- (2001a): «La ética y los programas de televisión», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Los espacios para la comunicación en el año 2000. 4º Ciclo de Otoño de Comunicación*, Madrid, Fundación General de la Universidad Complutense.
- (2001b): «Problemas conceptuales y metodológicos en el ámbito del Director de Comunicación», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Dirección de Comunicación empresarial e institucional*, Barcelona, Gestión 2000.
- (2002): «La publicidad en la transición española (1975-1982). Un breve análisis comparativo veinte años después», en BENAVIDES, J. y otros (eds.): *Comunicación y Cultura en la sociedad del conocimiento. 5º Ciclo de Otoño de Comunicación*, Madrid, Fundación General de la Universidad Complutense.
- BENAVIDES, J. y A. RODRÍGUEZ DEL BARRIO (1998): «Las estrategias comunicativas de las asociaciones y entidades relacionadas con las minusvalías», en CASADO, D. y M. GARCÍA VISO (comp.): *Discapacidad y Comunicación Social. Documentos 14/98*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- BENET, V. J. (2003): «El espectáculo solidario: la publicidad en el Tercer Sector y su proyección cultural», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- BOUCHÉ PERIS, H. (2002): «Ciudadanía y Tercer Mundo», en AA. VV.: *Educación, ética y ciudadanía. Actas del IV Congreso internacional de filosofía de la educación*, Madrid, UNED.
- CABADA, J. M. (1990): «La educación de alumnos con deficiencia motora», en *Documentos 23/90, Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- CARDENAL, F. (1990): «La rehabilitación basada en la comunidad», en *Documentos 23/90, Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la Discapacidad*, Barcelona, INTRESS.
- (1995): *Ante la discapacidad*, Buenos Aires, Lumen.
- (2000): «De la integración a la calidad de vida», en Setién Santamaría, María Luísa: *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- (2004): «La dependencia funcional y sus abordajes», en CASADO, D. (dir.): *Respuestas a la dependencia*, Madrid, CCS.
- (2008): *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*, Barcelona, Hacer.
- CASADO, D. y M. GARCÍA VISO (1998): *Discapacidad y Comunicación Social. Documentos 14/98*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- CASERO, A. (2003): «Sin papeles: la identidad de los inmigrantes en los medios de comunicación», en SAMPEDRO, V. F. (ed.): *La pantalla de las identidades. Medios de comunicación, políticas y mercados de identidad*, Barcelona, Icaria.
- (2007): «Discurso mediático, inmigración e ilegalidad: legitimar la exclusión a través de la noticia», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.

- CASTILLEJO, J. L. y otros (1988): «Comunicación y construcción humana», en SARRAMONA, J.: *Comunicación y educación*, Barcelona, CEAC.
- CERIGNONI, F. N. y M. P. RODRIGUES (2005): *Deficiência: uma questão política?*, São Paulo (Brasil), Paulus.
- CHECA, F. (2003): «Factores endógenos y exógenos para la integración social de los inmigrados en Almería», en CHECA, F. y otros (eds.): *La integración social de los inmigrados*, Barcelona, Icaria.
- CONTRERAS MEDINA, F. R. (2004): «La fase de conceptualización en el diseño de la identidad corporativa: la cartografía de los signos corporativos en su tránsito sobre los mapas geocognitivos», en LOSADA DÍAZ, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- CORTINA, A. (1995): *La ética de la sociedad civil*, Madrid, Anaya.
- (1997): *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid, Alianza.
- (1998): «Sociedad civil», en CORTINA, A. (dir.) *10 palabras clave en filosofía política*, Estella, Verbo Divino.
- COSTA, J. (1993): *Reinventar la publicidad. Reflexiones desde las ciencias sociales*, Madrid, FUNDESCO.
- (2004): «El futuro de la comunicación en las organizaciones», en Losada, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- (2009): *El DirCom hoy. Dirección y Gestión de la Comunicación en la nueva economía*, Barcelona, Costa Punto Com.
- DELGADO, L. (2007): «Argumentación gubernamental y política de inmigración», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.
- DRAKE, R. F. (1998): «Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales», en BARTON, L. (Comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- ERRO SALA, J. (2002): *Comunicación, Desarrollo y ONGD*, Bilbao, HEGOVA, Instituto de Estudios sobre Desarrollo y Cooperación Internacional, Universidad del País Vasco.

- (2003): «ONGD: ¿Comunicarse por qué y para qué? El paso de la comunicación mercadeada a la comunicación social educativa», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- ESPADA ENÉRIZ, A. (2002): *Diarios*, Madrid, Espasa-Calpe.
- FANTOVA AZCOAGA, F. (2001): *La gestión de organizaciones no lucrativas*, Madrid, CCS.
- (2005): *Manual para la gestión de la intervención social. Políticas, organizaciones y sistemas para la acción*, Madrid, CCS.
- FRATER (2001): *Materiales de Formación. Plan de Formación. Formación Sistemática. Cuarta etapa. Tema 10*, Edición de uso interno.
- GALERÓN DE MIGUEL, A. (2002): «El reto de la exclusión en el Estado del Bienestar», en SÁENZ, J. M^a (dir.): *I Congreso Internacional de discapacidad de Euskadi y XI Congreso Estatal de Espina Bífida e Hidrocefalia*. Bilbao, ASEBl Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- GARCÍA-MARZÁ, D. (2003): «La responsabilidad por la praxis: la ética discursiva como ética aplicada», en CORTINA, A. y D. GARCÍA-MARZÁ (eds.): *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Madrid, Tecnos.
- GARMENDIA, J. A. (1990): *Desarrollo de la organización y cultura de la empresa*, Madrid, ESIC.
- GARRIDO, F. J. (2004): «Auditorías de comunicación», en LOSADA DÍAZ, J. C. (coord): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- GOFFMAN, I. (1993): *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- GÓMEZ FERRI, J. (2003): «Sensibilizando a los otros, solidarizándonos con ellos: la antropología en la intervención social solidaria», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- GONZÁLEZ REQUENA, J. (1988): *El discurso televisivo: espectáculo de la posmodernidad*, Madrid, Cátedra.

- GOODIN, R. E. (2003): «Las instituciones y su diseño», en GOODIN, R. E. (comp.): *Teoría del diseño institucional*, Barcelona, Gedisa.
- GREMS, GROUPE DE RECHERCHE EN MÉDIATION DES SAVOIRS (2004): *La Médiation des savoirs*, Louvain-La-Neuve, Département de communication Université Catholique de Louvain.
- GRUPO CRIT (2003): *Claves para la comunicación intercultural*, Castellón, Publicacions de la Universitat Jaume I.
- HABERMAS, J. (1998): *Facticidad y validez*, Madrid, Trotta.
- HELD, D. (2003): «Cultura nacional, globalización de las comunicaciones y comunidad política», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- IMSERSO (1997): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- INE (2000): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Avance de resultados, Datos Básicos*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística.
- INSERSO (1992): *Jornadas sobre minusvalía y medios de comunicación social. Madrid, 8 y 9 de mayo de 1991*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- ISRAEL GARZÓN, E. (2003): «Comunicación intercultural, periodismo y diferencia», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- (2006): *Comunicación y Periodismo en una Sociedad Global. Comunicar la diferencia*, Sevilla, Trillas.
- JIMÉNEZ FRÍAS, R. y T. AGUADO ODINA (2002): *Pedagogía de la diversidad*, Madrid, UNED.
- JIMÉNEZ LARA, A. y A. HUETE GARCÍA (2003): «La Discapacidad en España: Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999», *Documentos*, 62, Real Patronato sobre Discapacidad.
- KAPLÚN, M. (1998): *Una pedagogía de la comunicación*, Madrid, De la Torre.

- LAPORTE, J. M. (2004): «Organizaciones religiosas. Comunicar lo invisible», en LOSADA DÍAZ, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- LLERA, M. M. (2003): «No mires el dedo, mira a quién señala. La imagen del “otro” en TV», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- LÓPEZ LITA, R. (2004): «La comunicación financiera», en LOSADA DÍAZ, J. C. (ed.): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- LOSADA VÁZQUEZ, Á. (2004): «Dimensión intelectual y emocional de la comunicación interna: gestión del conocimiento y motivación», en LOSADA DÍAZ, J. C. (coord): *Gestión de la comunicación en las organizaciones*, Barcelona, Ariel.
- LUCAS MARÍN, A. (1997): *La comunicación en las empresas y en las organizaciones*, Barcelona, Bosch Comunicación.
- MARAÑA, J. J. (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, La Coruña, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales – Caja Madrid.
- MARÍ SÁEZ, V. M. (2004): «¿Qué hace arder nuestro corazón? Medios de comunicación, fe cristiana y educación del deseo en un mundo globalizado», en ZAMORA, J. A.: *Medios de comunicación. Información, espectáculo, manipulación*, Estella, Verbo Divino.
- MARSHALL, T. H. (1992): «Citizenship and Social Class», en MARSHALL, T. H. y TOM BOTTOMORE: *Citizenship and Social Class*, London, Pluto Press.
- MARTÍN, F. (2003): *Comunicación Empresarial e Institucional*, Madrid, Universitas.
- MARTÍNEZ GUZMÁN, V. (2008): *El papel de la sociedad civil en la construcción de la paz: Un estudio introductorio*, Barcelona, Icaria.
- MATTELART, A. y M. MATTELART (1997): *Historia de las teorías de la comunicación*, Barcelona, Paidós.
- MATTELART, M. M. e Y. STOURDZÉ (1984): *Tecnología, cultura y comunicación*, Barcelona, Mitre.

- MONTERO LLERANDI, J. M. (1997): «Minusválidos: de la exclusión a la integración. Un camino de ida y vuelta», en TEZANOS, J. (ed.): *Tendencias de futuro en la sociedad española. I Foro sobre tendencias sociales*, Madrid, Sistema.
- (1998): *De la exclusión a la integración. Un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*, Madrid, Escuela Libre Editorial.
- (1999): «El tamiz invisible. Marginación, exclusión y desigualdad en los discapacitados», en TEZANOS, J. (ed.): *Tendencias en desigualdad y exclusión social, III Foro sobre tendencias sociales*, Madrid, Sistema.
- NIRENBERG, O. (2007): «Evaluación y desarrollo de las organizaciones no gubernamentales para el desarrollo», en *Jornadas de Sensibilización y Reflexión. Generando cultura evaluativa entre las ONGD*, Bilbao, Circulo Solidario de Esukadi.
- NORTHOUSE, L. L. y P. G. NORTHOUSE (1998): *Health Communication. Strategies for Health Professionals*, Stamford (Connecticut), Pearson Education.
- NOS ALDÁS, E. (2003): «Discurso publicitario y sensibilización en las ONGD: de la función social de la publicidad a la responsabilidad de la comunicación social», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- (2007): *Lenguaje publicitario y discursos solidarios. Eficacia publicitaria, ¿eficacia cultural?*, Barcelona, Icaria.
- OLIVER, M. (1998): «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- OMS (1980): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDDM-1*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- ONGHENA, Y. (2003): «Reinterpretar para gestionar la diversidad cultural», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.

- ONU (1988): Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982 del Programa de acción mundial para las personas con discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas, 37 periodo de sesiones, Madrid, Real Patronato sobre la Discapacidad.
- (1996): *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.
- PALACIOS, A. y J. ROMAÑACH (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Valencia, Diversitas – AIES.
- PEÑA, J. (2000): *La ciudadanía hoy: problemas y propuestas*, Valladolid, Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial de la Universidad de Valladolid.
- PÉREZ BUENO, L. C. (2002): «Movimientos asociativos de personas con discapacidad. Diálogo civil y participación», en *Desde las discapacidades a la inclusión. I Congreso Internacional de Discapacidad en Euskadi*, Bilbao, ASEBl. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- PETERS, S. (1998): «La política de la identidad de la discapacidad», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- PINAZO, D. (2003): «Cambio de actitudes estable, comunicación social innecesaria», en BENET, V. J. y E. NOS ALDÁS (eds.): *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*, Barcelona, Icaria.
- PRIETO CASTILLO, D. (1990): *Comunicación, Medios y Cultura*, San Bernardo de Chile, Centro El Canelo de Nos.
- PROCACCI, G. (1999): «Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis de los Estados del Bienestar», en GARCÍA, S. y S. LUKES (comps.): *Ciudadanía: Justicia social, identidad y participación*, Madrid, Siglo XXI.
- PUIG DE LA BELLACASA, R. (1992): «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad», *Documentos*, 14. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- RAGA GIMENO, F. (2003): «Para un análisis empírico de las interacciones comunicativas interculturales», en GRUPO CRIT: *Claves para la comunicación intercultural*, Castellón, Publicacions de la Universitat Jaume I. RAMONET, I. (1998): *La tiranía de la comunicación*, Madrid, Debate.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (2001): *Memoria del Real Patronato (1976-2001)*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- REINARES LARA, P. (1999): *Gestión de la comunicación comercial*, Madrid, McGraw.
- RIDELL, S. (1998): «Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante», en BARTON, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
- RODA SALINAS, F. J. y R. BELTRÁN DE TENA (1988): *Información y Comunicación. Los medios y su aplicación didáctica*, Barcelona, Gustavo Gili.
- RODRIGO ALSINA, M. (1999): *La comunicación intercultural*, Barcelona, Anthropos.
- RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2008): «Los pilares de la Ley de la Dependencia. Especial referencia a la coordinación institucional», en CASADO, D. (dir.): *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*, Barcelona, Hacer.
- SÁDABA, J. (2003): «Ética, estética y medios de comunicación», en SAMPEDRO, V. y M. M. LLERA (eds.): *Interculturalidad: interpretar, gestionar y comunicar*, Barcelona, Bellaterra.
- SAMPEDRO, V. F. (2003): «Medios de comunicación, políticas y mercados de identidad», en SAMPEDRO, V. F. (ed.): *La pantalla de las identidades. Medios de comunicación, políticas y mercados de identidad*, Barcelona, Icaria.
- SANZ, M. J. (2002): «Las orientaciones de futuro en las políticas públicas para las personas con discapacidad», en *Desde las discapacidades a la inclusión. I Congreso Internacional de Discapacidad en Euskadi*, Bilbao, ASEBl. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.
- SCHALOCK, R. L. (1999): «Hacia una nueva concepción de la discapacidad», en VERDUGO, M. A. y F. B. JORDÁN (COOR.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre discapacidad*. Salamanca. Amarú.
- (2006): «La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos», en VERDUGO ALONSO, M. Á. y F. B. JORDÁN (COORD.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú- INICO.

- SHALOCK, R. L. y M. Á. VERDUGO (2008): «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual», en *Ponencias de la Conferencia Nacional sobre Discapacidad Intelectual y Dependencia*, Valencia, IVADIS.
- SOTELO ENRÍQUEZ, C. (2001): *Introducción a la comunicación institucional*, Barcelona, Ariel.
- SUBIRATS, J. (2000): «Introducción», en SUBIRATS, J. (ed.): *¿Existe Sociedad Civil en España? Responsabilidades colectivas y valores públicos*, Madrid, Fundación Encuentro.
- TOMAS C. (1978), *El minusválido físico*, Madrid, Departamento de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social.
- VEGA FUENTE, A. (2003): *La educación social ante la discapacidad*, Málaga, Aljibe.
- VERDUGO ALONSO, M. Á. (2005): «Personas con deficiencia, discapacidad y minusvalía», en Verdugo Alonso, M. Á. (dir.): *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid, Siglo XXI.
- VIDAL FERNÁNDEZ, F. (2004): «La dinámica del Tercer Sector en la inclusión de las personas minusvalizadas», en ADROHER BIOSCA, S. (coord.): *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas.
- VIGUER SEGUÍ, A. (2001): *Comunicación y palabra: géneros, comunicaciones y filtros. ¿Qué queremos decir cuando hablamos de...? Cuadernillo nº 6*, Castellón, Universitat Jaume I - Proyecto NOW Isonomia.
- VILLAFANE, J (1998): *Imagen Positiva. Gestión estratégica de la imagen de las empresas*, Madrid, Pirámide.
- (1999): *La gestión profesional de la imagen corporativa*, Madrid, Pirámide.
- WEIBEL, M. (2005): *Comunicación Pública. Nuevos desafíos para la democracia*, Santiago de Chile, Universidad de Chile- Instituto de la Comunicación e Imagen- Centro de Estudios de la Comunicación.
- WERNECK, C. (2005): *Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación*, Río de Janeiro, WVA Editora.
- WINDISCH, ULI (1987): *Le K.-O. verbal. La communication conflictuelle*, Giromagny (France), L'Age d'Homme.

WITTGENSTEIN, L. (1988): *Investigaciones Filosóficas*, Barcelona, Crítica.

ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (2007): «Introducción: inmigración y discurso», en ZAPATA-BARRERO, R. y T. A. VAN DIJK (eds.): *Discursos sobre la inmigración en España. Los medios de comunicación, los parlamentos y las administraciones*, Barcelona, Fundació CIDOB.

2.2. REVISTAS

- ABELLÁN, A. (2000): «Nuevo modelo del funcionamiento y la discapacidad», *Rev Mult Gerontol*, 10(3), 189-192.
- BARTON, L. (2000):«Sociedad y multiculturalismo», *Educación, desarrollo y diversidad*, junio 2, 37-56.
- CANEVARO, A. (1987): «Glosario de términos en integración social», *Butlletí Serveis Socials. Conselleria de Treball i Seguretat Social de València*, Septiembre, 11.
- GÁMEZ, M. J. (2004):«Imaginarios culturales en publicidad internacional: Cannes 1998-2002», *Cultura, Lenguaje y Representación. Revista de Estudios Culturales Universitat Jaume I*, vol. 1, 29-42.
- (2005): «Representing disability in 90's Spain: the case of ONCE», *Journal of Spanish Cultural Studies*, Octubre, vol. 6 nº 3, 305-318.
- GALTUNG, J. (1990): «Cultural Violence», *Journal of Peace Research*, vol. XXVII, nº 3, 291-305.
- JIMÉNEZ LARA, A. (2008): «La identidad social de las personas con discapacidad», *Cermi.es El periódico de la discapacidad*, mayo, 28.
- MARTÍNEZ GUZMÁN, V. (2000): «Cultivar la Pau», *Revista Re*, octubre, nº 24, 14.
- SÁNCHEZ NORIEGA, J. L. (1995): «Industrias de la conciencia y cultura de la satisfacción», *Cuadernos de Noticias Obreras*, 21, HOAC.

2.3. INTERNET

COMISIÓN EUROPEA (1996): *Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía*, Bruselas, COM (96) 406 final 96/0216.

http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/disable/com406/406-es.pdf, consulta: 6-11-2003.

CONGRESO EUROPEO SOBRE DISCAPACIDAD (2002): *La Declaración de Madrid*.

www.cermi.es/Graficos/declaracion-madrid.asp, consulta: 23-10-2003.

DEL ÁGUILA, L. M. (2001): «El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo», *La Voz Latinoamericana de las personas con discapacidad*, Diciembre.

<http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>, consulta: 16-10-2003.

GENERALITAT VALENCIANA (2003): Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad [2003/4345], *DOGV* de 11 de abril de 2003. www.gva.es/cidaj/cas/c-normas/11-2003.htm, consulta 28-1-2004.

GHIO, E. y M^a A. HECHIM (1997): «Sobre la comunicación: consensos, malentendidos y conflictos. Ponencia de las III Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación de Mendoza (Argentina)», Sala de Prensa (SdP) 5, Abril 1999. www.saladeprensa.org/art38.htm, consulta 10-10-2003.

GÓMEZ-VELA, M. y E. N. SABEH (2007): «Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica», Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, <http://inico.usal.es/publicaciones.asp>, consulta: 5-5-2008.

I CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE MUJER Y DISCAPACIDAD (2003): *Conclusiones*.

www.micongreso.gva.es, consulta: 23-10-2003.

MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES (1982): Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. *BOE de 20 de abril de 1982*.

<http://www.aequitas.org/banco/ficheros/leyintegracion.pdf>, consulta: 3-11-2003.

ONU (2006): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo.

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>, consulta: 03-06-2009.

- OPPENHEIMER, W. (2008): «Queremos que nuestro hijo sea sordo», *El País.com*, 11 de marzo, consulta el 12-3-2008.
- PERUJO SERRANO, F. (2002): «Discapacidad y medios de comunicación; entre la información y el estereotipo», *Ámbitos*, 7-8, 2º semestre 2001- 1º semestre 2002. <http://www.ull.es/publicaciones/latina/ambitos/7-8/arti14.htm>, consulta: 16-11-2003.
- PISONERO, S. (2007): «La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión», *Zerbitzuan*, 41, junio, 99-105.
<http://www.siiis.net/documentos/zerbitzuan/zerbitzuan41.pdf>, consulta: 6-3-2008.
- VERDUGO ALONSO, M. Á. (2008): «La concepción de discapacidad en los modelos sociales». Mesa Redonda ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios Conceptuales. Documentación INICO. Universidad de Salamanca.
<http://inico.usal.es/otraspublicaciones.asp>, consulta: 5-5-2008.

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

1. PLANTILLAS APLICADAS PARA LOS ANÁLISIS	5
2. RESUMEN DOCUMENTAL DEL PROCESO REALIZADO POR EL REAL PATRONATO EN 1989.....	9
3. PROGRAMA DEL II SEMINARIO IBEROAMERICANO DE COMUNICACIÓN SOCIAL (1987)	17
4. RELACIÓN DE PUBLICACIONES DE LA SERIE «DOCUMENTOS» DEL REAL PATRONATO (DESDE 1985 A 2001)	21
5. CUESTIONARIOS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS	27
5.1. CUESTIONARIO PARA ENTREVISTAS A MIEMBROS DEL REAL PATRONATO	27
5.2. CUESTIONARIO PARA ENTREVISTAS A PERSONAS VINCULADAS AL REAL PATRONATO	29
6. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS	31
6.1. ENTREVISTA A DEMETRIO CASADO PÉREZ (I)	31
6.2. ENTREVISTA A DEMETRIO CASADO PÉREZ (II)	55
6.3. ENTREVISTA A JOSEBA ZALACAÍN	77
6.4. ENTREVISTA A JOSÉ ARIZCUN PINEDA	89
6.5. ENTREVISTA A MARÍA LUISA MARTÍNEZ FRÍAS	101
6.6. ENTREVISTA A MANUEL GARCÍA VISO	119
6.7. ENTREVISTA A ELVIRA VILLALOBOS CABRERA	129
6.8. ENTREVISTA A FEFA ÁLVAREZ ILZARBE	135
6.9. ENTREVISTA A FANNY WONG CHEN	143
7. REPRODUCCIÓN DE ALGUNOS MATERIALES DE PROGRAMAS DEL REAL PATRONATO Y PÁGINAS WEB	151

COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL E INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

1. PLANTILLAS APLICADAS PARA LOS ANÁLISIS	5
2. RESUMEN DOCUMENTAL DEL PROCESO REALIZADO POR EL REAL PATRONATO EN 1989	9
3. PROGRAMA DEL II SEMINARIO IBEROAMERICANO DE COMUNICACIÓN SOCIAL (1987)	17
4. RELACIÓN DE PUBLICACIONES DE LA SERIE «DOCUMENTOS» DEL REAL PATRONATO (DESDE 1985 A 2001)	21
5. CUESTIONARIOS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS	27
5.1. CUESTIONARIO PARA ENTREVISTAS A MIEMBROS DEL REAL PATRONATO	27
5.2. CUESTIONARIO PARA ENTREVISTAS A PERSONAS VINCULADAS AL REAL PATRONATO	29
6. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS	31
6.1. ENTREVISTA A DEMETRIO CASADO PÉREZ (I)	31
6.2. ENTREVISTA A DEMETRIO CASADO PÉREZ (II)	55
6.3. ENTREVISTA A JOSEBA ZALACAÍN	77
6.4. ENTREVISTA A JOSÉ ARIZCUN PINEDA	89
6.5. ENTREVISTA A MARÍA LUISA MARTÍNEZ FRÍAS	101
6.6. ENTREVISTA A MANUEL GARCÍA VISO	119
6.7. ENTREVISTA A ELVIRA VILLALOBOS CABRERA	129
6.8. ENTREVISTA A FEFA ÁLVAREZ ILZARBE	135
6.9. ENTREVISTA A FANNY WONG CHEN	143
7. REPRODUCCIÓN DE ALGUNOS MATERIALES DE PROGRAMAS DEL REAL PATRONATOP Y PÁGINAS WEB	151

1. PLANTILLAS APLICADAS PARA LOS ANÁLISIS

PLANTILLA DE OBSERVACIÓN DE LA CULTURA ORGANIZATIVA

1.- ENTORNO «A» (Relaciones)	1.1. Entorno macrosocial (conjunto de la realidad social).	Cuestiones políticas, económicas, legislativas, climáticas, culturales, urbanísticas, laborales, geográficas,...).	CULTURA como cristalización del entorno
	1.2. Entorno microsocial (personas o grupos relacionados)	Clientes, participantes, empleados, asociaciones, colaboradores, donantes, beneficiarios, destinatarios,...).	
2.- RECURSOS (Capital material)	2.1. Recursos financieros y materiales.	- Infraestructura.	CULTURA como instrumento de gestión. Paradigmas: Sistema Mecánico de Gestión (SMG) Sistema Orgánico de Gestión (SOG)
	2.2. Recursos humanos.	- Estructura.	
	2.3. Información	- Superestructura.	
3.- PROCESOS (Capital intelectual)	3.1. Planificación.	Tecnología y estrategia de la organización. (Inteligencia emocional).	CULTURA como instrumento de gestión. Paradigmas: Sistema Mecánico de Gestión (SMG) Sistema Orgánico de Gestión (SOG)
	3.2. Ejecución.		
	3.3. Evaluación		
4.- ESTRUCTURA (Capital relacional)	4.1. Informal	- Sistema relacional	CULTURA como instrumento de gestión. Paradigmas: Sistema Mecánico de Gestión (SMG) Sistema Orgánico de Gestión (SOG)
	4.2. Formal	- Línea jerárquica: Ápice estratégico Núcleo de operaciones - Tecnoestructura (técnicos) - Staff de apoyo (administrativos)	
	Análisis del nivel funcional: - División del trabajo. - Concentración o no de las decisiones.		
5.- ACTIVOS INTANGIBLES (Capital emocional)	5.1. Aspectos afectivos o emocionales.	Clima de la organización	CULTURA como autoimagen de la organización
	5.2. Aspectos cognoscitivos o informativos.	Auto-comprensión Conocimiento organizacional	
	5.3. Aspectos de significación.	Cultura de la organización Valores	
	5.4. Perdurabilidad	Visibilidad Incidencia positiva	
6.- ENTORNO «B» (Efectos en el entorno)	6.1. Productos	Frutos del proceso de transformación	CULTURA como autoimagen de la organización
	6.2. Resultados	Impactos o repercusión en la imagen pública	

Elaboración propia a partir de los elementos de Garmendia (1990), Fantova (2001), Losada Vázquez (2004) y Nirenberg (2007)

PLANTILLA PARA EL ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Barómetro de imagen		Quién comunica	Institución Persona que la representa Actor externo
Cómo	Barómetro de visibilidad	Qué comunica	Contenido de base. Ligado a identidad. Contenido específico. Según objetivo puntual.
		Cuánto Con qué inversión	Presupuesto temporal Presupuesto técnico y de medios humanos Presupuesto financiero
		A quién se dirige	Motivaciones específicas.
		Con qué objetivos	Comunicación por objetivos.
		Por qué medios	Planificables.
Barómetro corporativo		Con qué resultados	Evaluación. Experiencia acumulativa

(Fuente: elaboración propia desde Costa (2009) y Villafaña (1999))

PLANTILLA DE OBSERVACIÓN DEL ESTILO COMUNICATIVO

CONCEPTO	Posibles preguntas a responder
<p>1. UNIVERSO DISCURSIVO Conjunto de los diversos discursos en una determinada situación de comunicación. Discursos: recursos formales o expresivos; preferencia por ciertos temas.</p>	<p>¿Qué tipo de discurso caracteriza la institución? ¿El discurso forma parte de sus prácticas sociales, nos dice lo que realmente es? ¿Qué relaciones sociales propone? ¿Qué tipo de sociedad contribuye a construir? ¿El discurso ayuda a descubrir quién es el protagonista de la intervención que se plantea? (¿Representa, media o sustituye a los beneficiarios o destinatarios?) ¿Comparte formas de mirar con otras instituciones? (¿Qué visión del mundo comparte?)</p>
<p>2. SITUACIÓN DE COMUNICACIÓN Todo significado que se manifiesta a través de múltiples discursos. Comprende relaciones grupales en general, circunstancias políticas y económicas, desarrollo de ciertas tecnologías. Se explica desde la comunicación y desde el contexto social en que se produce.</p>	<p>Condicionamientos de los distintos roles de la institución (como emisor, receptor,...). Temas prescritos y proscritos. ¿Qué tipo de situación de comunicación atraviesa la institución (Desde la creatividad y flexibilidad máxima hasta el de la rigidez). ¿En qué tipo de situación de comunicación están los interlocutores? (El que ofrece y el que recibe la información, la comunicación). ¿Qué dinámica de relación se establece entre ellos: de imposición, de seducción o complicidad?</p>

<p>3. DESARROLLO DE SUS VARIABLES CULTURALES Desde lo que somos, desde nuestra cultura, desde nuestra historia en una determinada situación de comunicación, nos apropiamos de la oferta cultural. Esa lectura a partir de la propia experiencia puede corresponder a distintas representaciones. La apropiación cultural es de formas y de contenidos. Las variables culturales nos muestran los factores axiológicos (ideología), estratégicos y dinámicos.</p>	<p>Evolución de las percepciones y expectativas de los agentes que intervienen. ¿Qué subjetividades marcan la relación entre los interlocutores? Valorar la posición desde la que habla cada uno. ¿Qué tipo de cultura predomina: del poder, de la función, de la tarea o de la persona? (Villafañe, 135) ¿Hacia dónde se orienta su estrategia, dónde pone el énfasis para cumplir sus metas? (Villafañe, 139) ¿Cómo es su dinámica cultural respecto a su densidad cultural, su cohesión, su relación con el entorno y su singularidad? (Villafañe, 141)</p>
<p>4. REPRESENTACIONES Ideas, concepciones, toma de posición ante la realidad, ante los otros y ante nosotros mismos. Hay representaciones completas, incompletas, míticas, erróneas y estereotipadas. En una situación de comunicación pueden aparecer todas.</p>	<p>¿Qué representaciones manejamos de la propia institución y de los destinatarios de la misma? ¿Qué representaciones difundimos? ¿Qué representaciones tenemos de la sociedad respecto a la misión propia de la institución? ¿Qué representaciones tenemos de otras instituciones en contacto o afines?</p>
<p>5. EMISIÓN Y PERCEPCIÓN PERMANENTES Todo lo que es humano, producción humana, emite significados y todo ser humano percibe de manera permanente, constante. Hay emisiones de las que no son conscientes sus autores.</p>	<p>Todo comunica y siempre se comunica: dimensión comunicativa no intencional. Valoración de la mirada comunicacional de la institución: Reconocer el intercambio y negociación de significados, saberes, puntos de vista, interacción, aprendizaje, tácticas de la palabra y el diálogo, interlocución y escucha</p>
<p>6. RECURSOS COMUNICATIVOS Y EXPRESIVOS Instrumentos de comunicación disponibles en una determinada situación de comunicación. Instrumentos de bajo costo y sistemas de difusión colectiva. Recursos materiales y personas capaces de comunicar.</p>	<p>¿Qué recursos y formas utilizamos? ¿Qué recursos desechamos? ¿Prevalen los recursos humanos o técnicos? ¿Están de acuerdo esos recursos con la misión propia de la institución?</p>

2. RESUMEN DOCUMENTAL DEL PROCESO REALIZADO POR EL REAL PATRONATO EN 1989

Orden del día de la Junta de Gobierno del 15 de diciembre de 1988

- Renovación de cargos: Nuevos miembros de la Junta

- Premios Reina Sofía.

- Desarrollo de la LISMI

Estructura del Ministerio de Asuntos Sociales.

Cuota de puestos de la función pública para discapacitados.

Beneficios fiscales, presupuestos de los Centros de Empleo.

Asignación tributaria.

- Información de actividades de 1988 y desarrollo en 1989.

Prevención de Minusvalías: Calendario, trabajos de coordinación en estimulación temprana, Seminario de Programas de Prevención, borrador de norma de desarrollo de la Ley General de Sanidad sobre prevención.

Presentación Estudio para la aplicación de las nuevas tecnologías FUNDESCO, Campaña pro-accesibilidad, Jornadas de Atención en Comarcas de Alta Montaña.

Supresión y evitación de barreras. Real Decreto para Edificios nuevos. Eliminación en edificios de la Administración. Cursos básicos sobre Supresión de Barreras en 1988.

Apoyo al acceso al Empleo Público y a la Empresa. Medidas puestas en marcha sobre Empleo público y empleo en general.

Comité de Arte y Creatividad. Actividades y relaciones con *Very Special Art* y Asociación Europea para la Creatividad de las Personas con Minusvalía (EUCREA).

Mejora del Régimen Penitenciario de personas con deficiencias mentales.

Integración de minusválidos en escuelas ordinarias. Necesidades. Propuesta de creación de Comisión de evaluación de la integración escolar.

- Información económica y presupuestaria. Incrementos en 1989 sobre 1988.

- Información institucional:

Convenio con la Comunidad Autónoma Vasca.

Aplicación de los Convenios existentes.
Programa de Acción Mundial y Decenio de Naciones Unidas.
Asesoramiento accesibilidad Expo 92.
Actividades en Iberoamérica (Jornadas sobre Medios de información y discapacidad en Buenos Aires).
Difusión Premio Reina Sofía
Jornadas de Expertos en el RP

- Directrices de actuación para 1989.
Prevención de las deficiencias. Progresivo apoyo y aplicación de la Ley General de Sanidad en prevención.
Rehabilitación, sin cambios.
Equiparación de oportunidades, sin cambios.
Relaciones institucionales. Párrafo propio para los objetivos del Decenio de Naciones Unidas, con especial atención a los eventos internacionales de 1992.

Síntesis del Programa de actividades para 1989

De las directrices expuestas en el Acta de diciembre de 1988 emana un Plan de Actividades del que acompañamos esta síntesis del programa de actividades.

1. Prevención:

- Premio Reina Sofía 1988, de investigación sobre prevención de las deficiencias. Difusión de los trabajos premiados en 1988: su publicación en la Serie Documentos y programas de difusión e intercambio por los autores premiados.
- Convocatoria del Premio Reina Sofía 1990 y su difusión.
- Producción y difusión de materiales de prevención.
- Apoyo a programas de prevención: Informe y Seminario sobre programas de prevención. Publicación de documentos sobre deficiencia de oído y desarrollo mental y programas de prevención.

2. Rehabilitación.

- Coordinación institucional para la estimulación temprana y promoción de la estimulación temprana en centros sanitarios.

- Estudio comparado sobre sistemas y técnicas de valoración y calificación de minusvalías.

- Promoción del Real Decreto sobre diagnóstico y valoración de minusvalías.

- Alternativas de la rehabilitación: Publicación de un Documento. Seminario sobre alternativas de la rehabilitación.

3. Equiparación de oportunidades.

- Premio Reina Sofía 1989 de rehabilitación e integración. Convocatoria del Premio.

- Continuación de la Campaña pro-accesibilidad.

- Evitación de barreras a la movilidad y la comunicación. Seminario Iberoamericano de promotores y formadores. Aplicación del Curso Básico sobre evitación y supresión de barreras.

- Nuevas tecnologías y Discapacidad. Curso de formación en colaboración con FUNDESCO. Asesoramiento a EXPO/92.

- Acceso al empleo de las personas con minusvalía. Presentación del informe sobre Nuevas Tecnologías y empleo. Informes sobre empleo público en la Administración del Estado y de la Seguridad Social y en las Administraciones Autonómicas. IV Sesiones Informativas sobre empleo público.

- Normalización de la vida social. Promoción del acceso al arte de personas con minusvalía. Seguimiento de atención a personas con minusvalía en comarcas de alta montaña. Seminario Iberoamericano sobre “Discapacidad e Información”.

4. Relaciones Institucionales.

- Normativa sobre régimen unificado de ayudas.

- Apoyo administrativo y técnico a órganos colegiados.

- Seguimiento de convenios con Comunidades Autónomas.

- Cooperación con entidades internacionales especializadas.

- Difusión del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

- Apoyo a instituciones españolas: Convocatoria de ayudas de mantenimiento.

Información y documentación institucional y técnica.

Orden del día de la Comisión permanente del RP del 11 de abril de 1989

- Información sobre los Premios Reina Sofía.

Acto de concesión de los Premios el 14 de febrero 1989.

Difusión de los premios: publicación den “Documentos”.

- Desarrollo de la LISMI.

Programa de acción de las Comunidades Europeas (HELIOS)

Seguimiento de la Oferta de Empleo Público. Creación de un grupo de trabajo para ello. Elaboración de un cursillo de difusión sobre cómo acogerse a las normas facilitadoras del acceso al empleo.

Creación de un grupo de trabajo sobre desgravaciones de Hacienda y discapacidades.

- Información sobre actividades más relevante de 1988.

- Información económica y presupuestaria. Recorte de un 5 % con destino a la política de giro social del Gobierno.

- Información institucional.

Protocolo de Intenciones sobre la Expo 92 y Convenio con RENFE.

Aplicación del término “barreras de comunicación” para personas sordas.

Necesidad de un Convenio con Juegos Olímpicos y Paralímpicos Barcelona 92.

- Directrices de actuación y programa de actividades para 1989; examen de asuntos pendientes.

Asuntos pendientes con los Ministerios de Educación y Ciencia y de Sanidad y Consumo. Se pospone para la Junta de Gobierno de mayo.

Desarrollo de la LISMI en transportes: que el RP cree un grupo de trabajo para la redacción de un Real Decreto sobre transportes y accesibilidad.

- Créditos afectados a minusvalías en los Presupuestos Generales del Estado para 1989.

Orden del día de la Junta de Gobierno del 30 de mayo de 1989

- Premios Reina Sofía.

Seguimiento del premio 1988. Convocatoria 1989, sin solicitudes. Convocatoria prevista para 1990.

- Desarrollo de la LISMI.

Información sobre el Real Decreto sobre supresión de barreras arquitectónicas. Actividades de información sobre el mismo. Que cada Ministerio abra una cuenta especial para la supresión de barreras en sus edificios.

Necesidad de supresión de barreras económicas.

Última oferta de Empleo Público.

Beneficios fiscales para los padres de personas con minusvalía. Aumento de recursos para el INSERSO.

- Memoria de actividades 1988 y programa de actividades técnicas del RP para 1989.

Resumen de la Memoria de 1988 y del Programa para 1989.

Programa Helios.

Impulsar la coordinación con las Comunidades Autónomas.

- Información económica y presupuestaria.

Para 1990 se incluye un nuevo concepto relativo al Apoyo a la Investigación.

- Información Institucional.

Información sobre los Convenios con la Comisaría de Expo 92 y con RENFE.

- Asuntos específicos propuestos por los representantes asociativos.

Información referente a Educación.

Información referente a Sanidad. Lentitud del desarrollo de la Ley General de Sanidad, graves problemas legales en relación con lo referente a las personas con minusvalías.

Informe sobre los programas de Prevención.

Ponderación de la labor de la estimulación precoz y necesidad de mejora de la coordinación institucional entre Insalud e INSERSO.

Orden del día de la Junta de Gobierno del 18 de diciembre de 1989

- Premios Reina Sofía.

Seguimiento del Premio de 1988. Difusión de la convocatoria para 1990.

Resolución de la Convocatoria de los Premios Reina Sofía 1989.

- Desarrollo de la LISMI.

Ley de pensiones no contributivas. Problemas que se pueden plantear de mala gestión de recursos, de falta de ingresos para las familias o de que no llegue a los afectados.

Creación del Centro Estatal de Autonomía Personal y de Ayudas Técnicas del INSERSO.

Orden Ministerial Conjunta por la presentación de solicitudes de ayudas públicas a personas con minusvalía.

- Informe sobre actividades más relevantes.

Exposición del extracto de Actividades del RP de 1989.

Comentario general de la Reina sobre lo realizado. Coloquio sobre impulsar el proyecto de Real Decreto Regulador del Diagnóstico y Valoración de las Minusvalías.

- Información económica y presupuestaria.

Aumento de subvenciones por el INSERSO y programas basados en el 0'52 %.

Problemática del aumento de las minusvalías producidas por drogadicciones y necesidad de aumentar la prevención sobre estas causas.

- Directrices de actuación para 1990.

Se presentan las directrices para ese año sobre Prevención, Rehabilitación, Equiparación de oportunidades y Relaciones institucionales.

- Propuesta para la clausura del decenio de las personas con discapacidad, de Naciones Unidas.

Discusión sobre las posibilidades de realización de una propuesta realizada por el Director General de la UNESCO.

Memoria de actividades técnicas en 1989

La Secretaria General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía redacta las Memorias de lo realizado en este año en materias de Prevención, Rehabilitación, Equiparación de oportunidades y Relaciones Institucionales que se publican en 1990.

3. PROGRAMA DEL II SEMINARIO IBEROAMERICANO DE COMUNICACIÓN SOCIAL (1987)

REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN
Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA



Fundesco

II SEMINARIO SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION

Madrid, 16 y 17 de noviembre de 1987

"Deben formularse directrices, en consulta con las organizaciones de personas con minusvalía, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecudnimes, sobre las discapacidades y las personas que las padecen, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa. Un elemento fundamental de esas directrices sería que las personas con minusvalías estuviesen en situación de presentar sus problemas al público por ellas mismas y sugerir la forma de resolverlos. Ha de estimularse la inclusión de información sobre la realidad de las discapacidades en los planes de estudios para la formación de periodistas". Párrafo 149 del Programa de Acción Mundial para las Personas con Minusvalía, de Naciones Unidas.

S E D E: Palacio de Congresos y Exposiciones
Pº de la Castellana, 99

ORGANIZAN: REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALIA
FUNDESCO
(Con la colaboración del Instituto de Cooperación Iberoamericana).

INFORMACION: Srta. Mercedes Sánchez
Tlf.: 261 62 40

DIA HORA	LUNES 16 DE NOVIEMBRE
8:30	Entrega de documentación
9:30	Sesión Plenaria: INTRODUCCION <ul style="list-style-type: none"> * El primer seminario, por Ramón Puig de la Bellacasa, Jefe del Area de Discapacidad de FUNDESCO. * La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación, por Pablo del Río, Profesor de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Información. * La realidad primaria de la discapacidad y sus imágenes, por Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del R.P.P.A.P.M. * Proyección de filmaciones, presentadas por Jesús de Benito, Director de cine. * Turno de testimonios de representantes asociativos.
11:30	Pausa
12:00	Sesión Plenaria: 1-CONCEPCIONES, PARADIGMAS Y EVOLUCION DE LAS MENTALIDADES SOBRE LA DISCAPACIDAD, por Ramón Puig de la Bellacasa <ul style="list-style-type: none"> - El modelo tradicional: aceptación fatalista de la minusvalía. - El modelo de la institucionalización: integración marginal de los afectados (rechazo latente y marginación tecnificada). - El paradigma de la rehabilitación. - El paradigma de la "independent living". - La opción de la accesibilidad. * Coloquio.
14:00	Pausa <p style="text-align: center;">* * * *</p>
16:00	Sesión Plenaria: 2-VISION SISTEMATICA DEL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD, por Demetrio Casado. <ul style="list-style-type: none"> - El campo real, conceptual y semántico de la minusvalía. - Deficiencia y prevención (primaria). - Discapacidad y rehabilitación (más ayudas técnicas). - Minusvalía y accesibilidad (más asistencia). * Coloquio. <ul style="list-style-type: none"> * Presentación de enmiendas lingüísticas a la versión castellana del Programa de Acción Mundial de N.U.

DIA HORA	MARTES 17 DE NOVIEMBRE
9:30	Sesión Plenaria: 3-IMAGEN, ACTITUDES Y SUS CLAVES, por Pablo del Ríco. - Patrones ideológicos e informativos de los sectores implicados. - Análisis de actitudes, instrumentos de investigación existentes, estudios realizados, resultados. - Teoría sobre imagen y actitudes del colectivo social respecto a sectores marginados. * Coloquio.
11:30	Pausa
12:00	GRUPOS DE TRABAJO A - Estrategias y técnicas a emplear por las entidades asociativas y de apoyo para relacionarse con los medios de comunicación, moderado por Paulino Azúa, Director-Gerente de FEAPS. B - Estrategias y técnicas para una mejor información e imagen de los discapacitados, moderado por Ismael López Muñoz, - Ombudsman de El País. C - Investigación e información sobre discapacidades, moderado por el Dr. Fernando Cardenal, ex-miembro de la OMS. D - Información sobre discapacidades y cooperación iberoamericana, moderado por Liliana Pantano, Investigadora Científica del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de la República Argentina.
14:00	Pausa * * * *
16:00	Grupos de Trabajo
17:30	Sesión Plenaria: ACTO DE CLAUSURA - Presentación informes de los grupos de trabajo, por sus moderadores. - Palabras del representante de FUNDESCO. - Palabras del representante del REAL PATRONATO.

ORGANIZACION

Coordinación: Demetrio Casado, Ramón Puig de la Bellacasa, Pablo del Río y Magdalena Rivera.

Secretaría: Francisca Coletto, Amalia Establés, Margarita Martínez y Mercedes -- Sánchez.

Documentación: SIIS. Centro en Madrid.

Equipos técnicos: José Antonio Gómez Valenciano (FUNDESCO).

Relaciones con la prensa: Jesús Martínez y Mercedes Sánchez.

4. RELACIÓN DE PUBLICACIONES DE LA SERIE «DOCUMENTOS» DEL REAL PATRONATO (DESDE 1985 A 2001)

(Número/Año de publicación o reedición)

1/85. Nutrición, desarrollo mental, conducta y aprendizaje. J. Cravioto y R. Arrieta. 208 págs.

2/85, 2/90, 2/95. Integración escolar de los deficientes: Panorama internacional. S. Sanz del Río. 458 págs.

3/85. Consulta internacional sobre equipos multiprofesionales de diagnóstico y valoración de las minusvalías. VV.AA. 123 págs .

4/86. Simposio sobre supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas. VV.AA. 271 págs.

5/86. Seminario internacional sobre programas de prevención de las deficiencias. VV.AA. 395 págs.

6/86, 6/88. La política social de las Comunidades Europeas y las personas con minusvalía. VV.AA. s/p.

7/86. Guía del Fondo Social Europeo. Equipo Eurosociol. VV.AA. 71 págs.

8/86. Rehabilitación arquitectónica y urbanística y supresión de barreras. Francisco García Aznárez. 78 págs.

9/87. Directorio de centros de prevención de la deficiencia mental. Grupo Amat de Sociología. 739 págs.

10/2003 Derecho al trabajo de las personas con discapacidad. R. Esteban Legarreta. 63 págs. (5ª edición).

11/87. Prevención de las deficiencias de etiología genética. J.A. Abrisqueta. 224 págs.

- 12/87. Simposio iberoamericano de experiencias de estimulación temprana. VV.AA. 266 págs.
- 13/2002 Acceso de las personas con discapacidad al empleo público (1985-1999). VV.AA. 144 págs. (13ª edición).
- 14/87, 14/90, 14/92, 14/98. Discapacidad e información. VV.AA. 321 págs.
- 15/87 15/89-92 15/96 Curso básico sobre accesibilidad al medio físico Evitación y supresión de barreras arquitectónicas urbanísticas transporte telecomunicaciones. D Casado (Comp) 407 págs.
- 15/2002 Curso básico sobre accesibilidad (con seguridad) del medio físico. D. Casado (Comp.). 220 págs. (8ª edición).
- 16/88. Cinco años de vigencia de la Ley de Integración Social de los Minusválidos. VV.AA. 380 págs.
- 16/92. Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992). VV.AA. 2 vols.
- 17/94 Deficiencia mental y envejecimiento. VV.AA. 278 págs.
- 18/89. Prevención de malformaciones congénitas. Investigación epidemiológica en España (1986-1988). M.L. Martínez Frías y otros. 118 págs.
- 19/89. La integración de niños y jóvenes con discapacidad en actividades de tiempo libre. VV.AA. 129 págs.
- 20/89 El bocio: un problema de salud sin resolver. Investigaciones epidemiológicas en España (1981-1988). F. Escobar del Rey y cols.R. Tojo y cols. 362 págs.
- 21/89. Seminario nacional sobre programas de prevención de deficiencias. VV.AA. 393 págs.
- 22/90. Diagnóstico y valoración de discapacidades. M. García Viso. s/p.

- 23/90, 23/91. Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias. VV.AA. 285 págs.
- 24/90. Directorio de organizaciones para el arte y la creatividad de las personas con discapacidad. Grupo Amat de Sociología. 318 págs.
- 25/91 Citogenética y genética molecular del retraso mental ligado al cromosoma X, aplicación al diagnóstico de portadoras y prenatal. F. Prieto y otros. 60 págs.
- 26/91. Recuperación funcional y reorganización anatómica del cerebro. Dr. J. Villablanca. 98 págs.
- 27/91. Memoria del Real Patronato (1976-1990). Institucional. 137 págs.
- 28/91. Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades. SIIS. 431 págs.
- 29/91. Las estructuras de la prevención de deficiencias. El caso de Barcelona. VV.AA. 500 págs.
- 30/91 María Soriano. J. M. Cabada. 209 págs.
- 31/92, 31/94, 31/97. Discapacidad y sistemas de comunicación. VV.AA. 266 págs.
- 32/92. Transporte público accesible en los países de C.E. J. A. Juncà Ubierna. 441 págs.
- 33/2003 Curso de prevención de deficiencias. Materiales. D. Casado y J.M. Alonso Seco (Coords.) 567 págs. (5ª edición).
- 34/96 Asistencia en discapacidad. Selección de textos. VV.AA. 459 págs.
- 35/93. Prematuridad y daño cerebral. J. M. Medina. 115 págs.
- 36/93 Un prototipo de investigación destinado a la prevención de patologías genéticas neurodegenerativas. La enf. de Sandhoff en el Valle de Traslasierra, Córdoba, Arg. R. Dodelson de Kremer. 119 págs.

- 37/93 La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par. R. Puig de la Bellacasa. 148 págs.
- 38/93 Malformaciones congénitas en la población gitana. Estudio epidemiológico en un grupo de la población española. M^a. L. Martínez-Frías. 264 págs.
- 39/93. Densidad mineral ósea y biomecánica de la marcha en las displasias óseas. VV.AA. 100 págs.
- 40/93. Diez años del premio Reina Sofía de investigación sobre prevención de las deficiencias. VV.AA. 283 págs.
- 41/94. Investigaciones encaminadas a la prevención de alteraciones adquiridas, no genéticas, del desarrollo. A. M. Pascual-Leone. 155 págs.
- 42/94 Una investigación que contribuye a prevenir la ceguera. Estudio epidemiológico de las enfermedades oculares y la ceguera en el Perú. C. F. Wong-Cam. 83 págs.
- 43/94 Malformaciones congénitas y ruralidad. M. L. Martínez-Frías. 149 págs.
- 44/98 Prevención de alteraciones metabólicas congénitas en España. VV.AA. 386 págs.
- 45/96. Factores personales y sociales de la integración laboral de personas con discapacidad. Caleidoscopia. 368 págs.
- 46/97. Investigaciones encaminadas a la prevención de las anomalías cromosómicas. T. Pàmpol Ros. 233 págs.
- 47/99, 47/2001. Análisis comparado de las normas autonómicas y estatal de accesibilidad. R. Valls y N. Casado. s/p.
- 48/98 Frecuencia de las malformaciones en poblaciones marginadas. M. L. Martínez-Frías. 194 págs.

- 49/98. Hallazgo de una nueva anomalía bioquímica en los errores congénitos del metabolismo. M. Martínez. 129 págs.
- 50/98 Prevención de la discapacidad mental y física que originan enf. genéticas y metabólicas inaparentes al nacimiento: experiencia argentina. L. Gruñero, A. Chiesa, L. Prieto y cols. 126 págs.
- 51/99 Legislación relativa a la política para la discapacidad. (Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia). SIIS. 193 págs.
- 52/99. Políticas para la discapacidad. Seminario de Derecho comparado sobre discapacidades (España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia). VV.AA. 381 págs.
- 53/2000 María Eloísa García Etchegoyhen de Lorenzo. Biografía Profesional. I. Renfrew. 106 págs.
- 54/2001 Guía para la redacción de un plan municipal de accesibilidad. L. Alegre i Valls y N. Casado i Martínez. Texto en CD.
- 55/2000 Libro blanco de la atención temprana. Grupo de Atención Temprana. 58 págs.
- 56/2000 Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. 10 años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. VV.AA. 122 págs.
- 57/2000 Investigaciones sobre prevención de deficiencias de origen metabólico nutricional. VV.AA. 102 págs.
- 58/2001. Experiencias de aplicación en España de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. C. Egea García, A. Sarabia Sánchez. 197 págs.

5. CUESTIONARIOS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

5.1. CUESTIONARIO PARA ENTREVISTAS A MIEMBROS DEL REAL PATRONATO

PRESENTACIÓN PERSONAL

Actividad en la actualidad.
Su vinculación con el RP de la época a estudiar (1976 a 2001).

CONTEXTO SOCIAL (1976-2001)

Según su experiencia personal, ¿cómo calificaría el ambiente socio-económico de la época?

¿Permitía libertad en el desarrollo de la actividad?

¿Las relaciones que se creaban eran de imposición, seducción o complicidad, con el entorno?

CONTEXTO INSTITUCIONAL

Misión y valores de la institución.

Estructura de la misma y si se adecuaba con el personal disponible.

Destinatarios de la institución.

Organización y diseño institucional: programación, evaluación,...

Conflictos reseñables y resolución de los mismos.

Relación con otras instituciones y asociaciones.

¿Cómo calificaría la visibilidad y legitimidad social de la institución? Su influencia en la agenda pública.

REPRESENTACIONES

Idea de discapacidad en la época desde la institución y en el contexto social. Relación entre ambas.

¿En qué medida estaban involucradas las personas destinatarias de la institución en el discurso de la misma? ¿Y en su funcionamiento?

La institución representaba, mediaba o sustituía a las personas destinatarias.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

Recursos que se utilizaron.
Recursos que se rechazaron.

Qué recurso prevalece: el humano o el técnico.

5.2. CUESTIONARIO PARA ENTREVISTAS A PERSONAS VINCULADAS AL REAL PATRONATO

PRESENTACIÓN PERSONAL

Actividad en la actualidad.
Su vinculación con el RP de la época a estudiar.

CONTEXTO SOCIAL (1976-2001)

Según su experiencia personal, ¿cómo calificaría el ambiente socio-económico de la época?

¿Permitía libertad en el desarrollo de la actividad o programa en la que estaba implicada?

¿Las relaciones que se creaban con el entorno en el que se movían eran de imposición, seducción o complicidad?

CONTEXTO INSTITUCIONAL

¿Conoce la misión y valores del RP?

¿Quién cree que pueden figurar como destinatarios de esta institución?

¿Cómo fue la relación con la institución o asociación en la que está o estaba?

El diseño institucional y la organización institucional del RP, ¿cree que favoreció o dificultó esa relación?

Conflictos reseñables y resolución de los mismos.

¿Cómo calificaría la visibilidad y legitimidad social de la institución? Su influencia en la agenda pública.

REPRESENTACIONES

Idea de discapacidad en la época desde la institución y en el contexto social. Relación entre ambas.

¿En qué medida estaban involucradas las personas destinatarias de la institución en el discurso de la misma? ¿Y en su funcionamiento?

La institución representaba, mediaba o sustituía a las personas destinatarias.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

Recursos que se utilizaron. Recursos que se rechazaron.

Qué recurso prevalece: el humano o el técnico.

6. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

6.1

DEMETRIO CASADO PÉREZ (Primera entrevista)

Ex-Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (1985-2001) y Ex Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad (2001 - 2004).

(Entrevista realizada en Madrid el 14 de mayo de 2008. Corregida el 8 de abril de 2009)

CONTEXTO SOCIAL

- *De cara al análisis y diagnosis del funcionamiento comunicacional de las instituciones ¿qué destacaría en el periodo en que acotamos la investigación (1976-2001)? Sobre todo en el aspecto socio-económico a la hora de la creación del RP en este contexto a nivel nacional.*

Para comenzar, más que hacer referencia al contexto nacional me referiré al contexto internacional.

En aquel momento se produce un acontecimiento importante. Ya venían funcionando iniciativas de tipo internacional, el SEREM estaba en contacto con ellas. Pero a mí me parece que hay, a efectos de comunicación sobre todo, un acontecimiento muy importante que es la aprobación por Naciones Unidas del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

Esto tiene mucha importancia a efectos de comunicación porque, al contrario que en otros documentos (por ejemplo, los de la OIT, relativos a la rehabilitación de trabajadores accidentados, o los concernientes a educación por parte de la UNESCO), aquí se plantean todas las discapacidades y todas las funciones: la prevención, la función de rehabilitación, la equiparación de oportunidades. Y esto es una propuesta que tácita e intrínsecamente, en su propia estructura, implica la interconexión, la intercomunicación. No trata en capítulos específicos para cada tipo de discapacidad sino que todo es transversal. El Plan de Acción Mundial para Personas con Discapacidad todo él es transversal. Eso genera comunicación porque propicia la interacción de las personas y entidades interesadas en las parcelas especializadas.

Esto es un aporte de fuera que, si alguna duda hubiéramos tenido respecto a cómo orientar el RP, nos la hubiera resuelto totalmente. Es decir, no recuerdo en qué medida

interactuó con el RP, pero sí que puedo asegurar que esta sí que fue una referencia, un refuerzo positivo para esa tendencia a la pluralidad y a la transversalidad que ya estaba entendida por el equipo que llega al RP en el año 1983.

En el ámbito internacional se crean (sobre todo en países de América Latina con los que tuvimos relación) los CONADIS (Comisión Nacional de la Discapacidad), en Argentina, en Ecuador, en Chile, etc. Aunque ellos venían después del RP, en realidad, nos reforzaron positivamente. Si ves que tienes interlocutores internacionales con tu misma estructura y tu mismo planteamiento, no hay más que dudar, nada más que preguntarse.

- *Centrándonos en el contexto socio-económico español, ¿permitía éste, dentro de una economía de crisis, por ejemplo, que se desarrollase el RP?*

Todos estos fueron años difíciles económicamente. De todos modos, a mí me parece que incluso en aquellas ocasiones de escasez, lo que se produce ya en los últimos años del franquismo y después en la transición y los primeros años de la democracia, es una normalización del abordaje de la discapacidad por el sector público. Es decir, en aquellos años no hay ninguna duda de que Educación asume su responsabilidad (ya la venía asumiendo desde hacía muchos años a través del Instituto de Educación Especial, lo que hace es dar un salto adelante). Se plantea que no es una cosa sólo de ciegos, ni sólo de la escuela de “anormales”, hay que plantearse de nuevo la Educación Especial. A su vez, en la Seguridad Social (y esto venía de tiempos del franquismo) se plantean que no es cuestión solamente de rehabilitación, de recuperación y de pensión; es también asunto de Servicios Sociales, de apoyos, etc. Con lo que surgen nuevas funciones, en Sanidad y en la prevención, por ejemplo.

Es característico de la nueva etapa, la integración de las funciones sanitarias de tipo público (la prevención, la medicina colectiva, etc.) con la medicina asistencial que es la que hacía fundamentalmente el Instituto Nacional de Previsión (INP).

Quiere decirse entonces que esto es propio y específico de la Ley General de Sanidad. Por primera vez se produce en España una integración de las funciones sanitarias que estaban divididas. El titular de la Sanidad era la Dirección General de Sanidad, pero quien hacía de verdad la asistencia sanitaria era el INP y las mutualidades, es decir, era Trabajo.

La Sanidad en España estaba gestionada de manera “monstruosa”, quien tenía el fuero era la Dirección General de Sanidad, del Ministerio del Interior; quien tenía el “huevo” era el Ministerio de Trabajo porque era el que tenía la Seguridad Social: las cotizaciones, la caja (*cash flow*, que dirían ahora), etc.

Era una cosa típica de aquel momento de quiebra. Es en el momento de la primera democracia, durante el primer mandato del PSOE concretamente, cuando se concibe la idea de la Reforma Sanitaria que lo integraría todo.

Reforma Sanitaria que tiene oídos sordos y ojos ciegos para la discapacidad explícitamente considerada pero que implícitamente, al hacer ese planteamiento integrado facilitó el que, de un modo u otro, se ocupase de la discapacidad. De una forma indirecta, pues, Sanidad también hizo esa aportación.

- *El ambiente social, de más libertad y el asociacionismo que surgía en la época, ¿también ayudó al RP?*

La eclosión del movimiento asociativo creó condiciones favorables para un RP como órgano de encuentro entre lo público y lo privado; éste estaba dividido. Las asociaciones no se relacionaban entre ellas, aunque el SEREM tenía encuentros con ellas, eran bilaterales y hacía falta que fueran multilaterales.

Pero lo que es más peculiar del momento es la normalización del abordaje público de la discapacidad que multiplica las instancias responsables. Ya no cabe decir que la discapacidad es del Ministerio tal o del Ministerio cual. Tiene que ser de todos los que gestionan funciones relevantes para la discapacidad. En aquel momento eran cuatro, pero puede que llegaran a ser seis, como ocurre ahora, donde se ve que cada vez son más los Ministerios concernidos.

- *Cuando habla de normalización, ¿en qué sentido lo usa, de regular, poner normas, o de visibilizar?*

Es en el sentido internacional de atención y participación de la persona afectada y de los asuntos de la discapacidad en los medios comunes a toda la población. No tener un servicio sanitario para discapacitados, sino tener la Sanidad abierta a los discapacitados. No una educación acorralada en un sitio sino una educación dentro de la educación.

En el momento en el que se decide normalizar, se plantea que la parte de trabajo la lleven los del departamento de Trabajo; la parte de educación, el de Educación; la parte de servicios sociales, el de Servicios Sociales; etc. Se produce así la dispersión de la atención. Cuando se sigue el criterio clientelar (todo lo de las personas con discapacidad en determinado centro directivo), ese sitio particular se ocupa de educación, de empleo, de todo. Al producirse el movimiento de normalización en el ámbito de la Administración pues

obviamente se multiplican las instancias y eso también favorece el que alguien tenga que enlazar esas instancias multiplicadas.

En este tiempo, en 1982, se aprueba la LISMI. Ésta, antes que el Plan de Naciones Unidas, es también una norma transversal. La LISMI obliga a reunir, a considerar, a dialogar con todas las discapacidades y con todos los órganos de la Administración porque es general y no sectorial o especializada.

- *La LISMI fue muy contestada, hubo protestas por parte de la gente con discapacidad, repasando la historia, a los diez años de su promulgación. Y parece que ya es una ley que ha pasado a la historia en estos momentos...*

Eso cree mucha gente. Cada uno tendemos a recordar y a valorar aquello en lo que hemos participado. Ahora hay líderes políticos que creen que la transición fue imperfecta y que la buena será la segunda. De la misma forma, ahora hay gente que cree que la LISMI fue una tontería; lo bueno es la LIONDAU, dicen.

Si alguien en este momento viniera del Polo Norte, por imaginar alguien no implicado y distante, vería que lo que se ha derivado y está todavía activo de la LISMI es muchísimo más de lo que se deriva de la LIONDAU y lo que se derivará.

Lo que ocurre es que la LISMI tiene un enfoque político más asistencial y la LIONDAU sigue más un enfoque del estilo de Vida Independiente. Esta es una ley más actual desde el punto de vista de los criterios que la inspiran y de quienes la promovieron. La LIONDAU fue promovida por el movimiento asociativo, y por consiguiente, la consideran suya. En tanto que la LISMI fue promovida por Trías Fargas, padre de un chico –hoy adulto– con Síndrome de Down, por tanto de iniciativa parlamentaria, de una comisión del Congreso. Fue oficialista, fue de la élite política aunque inspirada por gente afectada por la discapacidad.

El movimiento de ahora no se reconoce en aquella ley. Pero también es verdad que los que promueven la LIONDAU, en general, no renuncian a los beneficios asistencialistas y parterernalistas de la LISMI. Es aquello de que, por una parte, lo guardo en la cartera y, por otra parte, hago ascos.

- *Hay que mirar al que se beneficia pero también al “beneficiador”. La Administración cree que su papel está sólo en ofrecer ya que hay alguien que necesita recibir.*

Los poderes públicos son clientelistas. En eso no hay ninguna duda. Los poderes públicos han tenido un comportamiento clientelar.

La LISMI la hicieron porque entendieron que era la manera de responder a la demanda. Pero en ella hubo mucha más inspiración de los elementos “ilustrados” y administrativos (como por ejemplo Manuel Aznar, que fue un elemento importantísimo). Puedo hablar de ello sin meterme en un lío ya que no tuve apenas parte. Aquella ley tuvo mucha más inspiración de la tecnocracia, a mi modo de ver intencionada. Era fruto de aquel momento, de sus élites ilustradas. Por supuesto paternalista, en el sentido de clientelar.

La LIONDAU es una iniciativa de una nueva élite del movimiento asociativo que asume Eduardo Zaplana, que era el Ministro en aquel momento, y en la que también interviene el INSERSO. Es decir, hay una mediación de la Administración Pública en la preparación del borrador y del proyecto luego llevado a las Cortes. Pero ahí el protagonismo fue mucho mayor del movimiento asociativo y, para ser más exactos, de unas élites de ese movimiento asociativo, no del conjunto, ni muchísimo menos, que no podía alcanzar a saber el significado de la LIONDAU.

Además, esta Ley es de especial interés para los menos discapacitados. Los movimientos más avanzados de la discapacidad están promovidos, en general, por personas con discapacidades de gravedad intermedia de los países más avanzados. Un análisis de estas iniciativas daría mucho que hablar. A las personas con Alzheimer, por ejemplo, la LIONDAU no parece que les sirva para mucho.

Esto es debido a que en el movimiento de la discapacidad hay distintos pesos. Las personas ciegas tienen sus discapacidades muy compensadas; hace cinco siglos eran el paradigma de la discapacidad y ahora son el paradigma de la discapacidad corregida. En estos momentos los ciegos, con los medios informáticos y demás, pueden realizar muchas tareas de tipo físico, profesional y social, casi cualquier cosa. Ya no sólo en el paradigma de la discapacidad histórica sino que actualmente sorprende cómo a una persona le pueden dar el 80% de discapacidad por ser ciego y luego resulta que es el Director General de una empresa. Es incompresible. ¿Por qué? Porque la mayor parte de los baremos de valoración están todavía en el siglo pasado.

Pues bien, en el movimiento que inspira la LIONDAU, los líderes son personas con discapacidades físicas y con ceguera, con su capacidad intelectual íntegra, y con sus discapacidades físicas y sensoriales muy corregidas por las ayudas técnicas y por otro tipo de apoyos. En cambio, la gente afecta de enfermedades neuromusculares graves, los afectos por discapacidades psíquicas, los que desarrollan enfermedades mentales, han tenido menos protagonismo efectivo en la nueva orientación de la política relativa a la discapacidad. La LISMI es más interesante para estos que la LIONDAU que, en cambio, es más interesante para los más activos y menos “discapacitados”.

- *Es interesante esta distinción para contextualizar y notar especialmente cómo van cambiando los actores de la discapacidad.*

En ambos casos hubo clientelismo. En el primer caso el Ministerio de Trabajo quiso dar satisfacción a unos movimientos entonces incipientes. En el segundo caso, el ministro Zaplana, debió pensar que debía dar cauce a la nueva propuesta.

Los que en este momento tienen voz, valoran la LIONDAU porque se sienten identificados con ella pero no hacen un análisis objetivo sobre a quién beneficia más, cuánto tiene de asignación económica, etc. Yo preferiría esperar al resultado para apostar por una o por otra.

CONTEXTO INSTITUCIONAL

- ¿Cómo fueron los inicios del RP?

Como contexto, la primera cosa que hay que recordar es que el RP surgió en medio de unas estructuras de la discapacidad, y su movimiento asociativo, totalmente fraccionadas e inconexas.

En aquel momento estaban, como ejemplo oportuno, Frater y FEAPS y no tenían entre sí ninguna conexión. La ONCE era un paraíso aislado y autosuficiente. Iban cada uno por su lado. Es decir, la referencia era que cada deficiencia, cada discapacidad, había desarrollado un movimiento asociativo, más o menos potente, y no había entre ellos conciencia de comunidad de condición ni de intereses. Más aún, algunos se gozaban de no ser lo que eran los otros: unos decían “no somos enfermos”, y algún enfermo “no soy deficiente mental”. Al afirmarse en la negación del otro, cabe fijarse en cualquier cosa y en la contraria.

Esa es una de las primeras referencias: que la conciencia de la discapacidad estaba fraccionada completamente, no tanto enfrentada, como sencillamente dispersa y, en algún caso, distante.

En cierta ocasión, el representante de una asociación me dijo con franqueza que tenían inconveniente en participar en cierta campaña porque no aparecía en el material gráfico ninguna persona afectada de la discapacidad objeto de aquélla. Es un ejemplo de cómo ingenua y lealmente se manifestaba resistencia a dar apoyo a una campaña que iba a favor de todos y no era privativa de una clase de discapacidad. Este era el ambiente, y no sólo al inicio del RP sino también al cabo de diez años de haberse creado.

¿Por qué cuento esto? Porque la mera creación del RP, lo mismo que anteriormente la comisión interministerial que creó el SEREM a partir de MINUSVAL-74, la misma creación de esos órganos es un instrumento de intercomunicación sin que ello fuera su objetivo expreso. Al crear un órgano de participación se facilita el mutuo reconocimiento. Esta es una cosa fundamental en el caso del RP.

Para seguir entendiendo los inicios del RP, hay otra referencia que me parece interesante. El Real Patronato ha tenido varias encarnaciones. En un primer momento, fue Real Patronato de Educación Especial, simplemente. Después, fue RP de Educación y prevención, RP de Atención y prevención de minusvalías y después RP sobre la discapacidad.

El RP se funda inicialmente como RP de Educación Especial. Anteriormente ya había aparecido el Instituto de Educación Especial dentro del Ministerio de Educación y Ciencia. Entendieron que tenían que crear un órgano de participación institucional que apoyara la idea de la Educación Especial. ¿Qué quiere decir esto? Pues que, inicialmente, el RP era un órgano del Ministerio de Educación y Ciencia. Este Ministerio llama a otras instancias, a otros Ministerios, llama a distintas asociaciones...

Pero, entiéndase bien, el asunto de la educación especial era un objetivo que se planteaba sobre todo para la deficiencia mental, para la discapacidad intelectual. Porque la educación para ciegos estaba más que cubierta, la de sordos estaba muy desarrollada (otra cosa es que fuera segregada, pero es que en aquel momento la educación especial también estaba segregada). Hablando claramente, el primer RP es un RP de Educación Especial, principalmente para la deficiencia mental.

Por la misma dinámica de desarrollo de la actividad del RP, se plantean que es irracional que se estuvieran planteando la educación especial y no se hubieran planteado antes la prevención de la deficiencia (en aquel momento en el RP había gente ilustrada).

Fue entonces cuando a Federico Mayor Zaragoza, catedrático de bioquímica que había iniciado ya la detección de alteraciones metabólicas, le pidieron un plan de prevención.

De ahí, cuando se maneja la prevención, y sobre todo la prevención prenatal que es lo que se planteaba allí principalmente, se convierte en algo ridículo prevenir sólo la deficiencia mental. Si hay un traumatismo en el parto, por ejemplo, el daño puede ser mental pero también puede ser neuro-muscular, puede producir una parálisis cerebral o puede producirse una deficiencia o parálisis cerebral con deficiencia mental.

En ese momento se produce un fenómeno muy interesante y es que, habiendo nacido el RP con el objetivo de la educación, al escalar por la vía de la racionalidad a la prevención, se plantea ésta respecto a todo: lo prenatal y lo neonatal.

Es ahí cuando ya empieza a enredarse todo, en el mejor sentido de la palabra. Ya empieza a aparecer por allí gente que le preocupa tanto una alteración del nacimiento de tipo psíquico, de tipo físico, de tipo metabólico, o de cualquier otra clase.

Esta fue una primera extensión, no deliberada, del RP.

La inicial atención a la educación especial para niños con discapacidad intelectual – terminología actual- lleva a que la FEAPS fuera el primer parcionero (dicho así a lo castellano, para no decir *partner*) del RP. Antonio Núñez, secretario del RP, y Paulino Azúa, director de FEAPS, mantuvieron una estrecha y continuada colaboración. Esto lo pude ver desde fuera, con lo que no estoy revelando ningún secreto...

- *¿Esa relación, que estuvieran esas dos personas juntas en ese preciso momento, fue deliberada o casual?*

Eran los comienzos. Paulino llevaba en FEAPS desde los primeros tiempos y Antonio Núñez fue el primer Secretario General del RP. Fue el que tomó conciencia de que había que extender el campo de acción del RP a las personas con discapacidad física. La respuesta la encontraron en la accesibilidad y en el empleo.

Entonces el RP comienza a desarrollar otras actividades. Lo que acabo de decir pone de relieve que el RP estaba muy sectorializado. Por tanto, no sólo por lo que dije de la prevención, sino ahora, por otro movimiento, por otro impulso, comienza a extender su campo de acción.

Así, el RP se convierte en espacio de relación, primero bilateral con varios interlocutores sucesivamente, y luego, naturalmente, no sólo bilateral sino multilateral: se organizan actos, se organizan reuniones y empiezan a ponerse en relación unos con otros.

Esto ya no es cosa casual o incidental, sino que, a partir de un momento determinado, y aunque no esté bien citarme a mí mismo, cuando me invitaron a incorporarme al RP, no tuve ninguna duda, el RP debía pasar a denominarse de Prevención y Atención a Personas con Discapacidad, en general. Tenía que ser una denominación que abarcara cualquier función y cualquier clase de discapacidad. Se comenzó a plantear, pues, de una manera polivalente, sin ninguna restricción.

Hay otra cosa que a mí me parece muy importante: en los años 80, a principios, todavía (y aún dura todavía hoy, por cierto), vistas las cosas desde la Administración, había una tendencia, yo creo que reforzada por los propios interesados, a vincular las relaciones de la discapacidad y a concentrar esas relaciones en un “corralito”. El “corralito” de los Servicios Sociales.

Por buenas o malas composturas, la gente, las asociaciones, se dirigían al SEREM que era la entidad emergente y, además, de Servicios Sociales, pero con una competencia limitada. El SEREM, inicialmente, de un modo ingenuo, se dejó llevar por esta tendencia de monopolizar, de concentrar, todo lo relativo a la discapacidad, es decir, de organizar el trabajo público, tomando como referencia no las funciones sino los usuarios, los clientes (normalmente la Administración Pública se organiza por funciones: agricultura, industria, comercio... y sólo extraordinariamente se organiza por clientes: ministerio de las colonias, por ejemplo, ministerio de asuntos indígenas, en países de América, etc.).

El SEREM, al tener como denominación “Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos”, toma esta referencia clientelar (minusválidos) como absoluta. Y así, al comienzo, trata de ocuparse de todo: de ocupación, de empleo, de barreras arquitectónicas, etc. Hasta que, poco a poco, se da cuenta de que Educación debe encargarse de la educación (y justamente se crea el Instituto de Educación Especial al que me he referido antes). Desde el propio ministerio de Trabajo también dijeron que lo del empleo debería llevarlo la Dirección General de Empleo.

Poco a poco el SEREM, que nace en plan imperialista, tomando como referencia la clientela, corrige el rumbo y se va quedando reducido a Servicios Sociales, que era lo propio.

De todos modos las personas afectas de minusvalía de entonces tiende a considerar que el SEREM es su otro “hogar”. El Centro Base es el lugar de encuentro. Lo ceden para tener las reuniones asociativas, por ejemplo. Con lo cual, se reproduce en la parte social, no en la parte pública, esa tendencia a la segregación. Dicho de otra manera, a la concentración en un punto de enlace o de diálogo, o de articulación con la Administración, que en realidad tiene el defecto o el inconveniente de producir un cierto efecto de segregación.

- *¿Quién intervino en el diseño de la institución del RP? Inicialmente pudo haber una idea, pero el diseño de los programas marcaría el diseño y las líneas de actuación del RP...*

El RP, y en esto yo sí que fui activo, y lo sigo siendo, se planteó la siguiente política: con las discapacidades, actuar secundando a los Servicios Sociales es lo de menos, porque los Servicios Sociales ya se ocupan de ellas, lo pretendas o no lo pretendas. Eso es lo que se produce irremediabilmente. Ese campo ya está resuelto, ya está dado.

Lo que sí que hay que visibilizar, por ejemplo, es que la discapacidad es también asunto del Ministerio de Sanidad (caso que puede ser una ejemplificación para la comunicación). El RP, concretamente su secretaría general, se planteó expresamente un marcaje al Proyecto de Ley de la Sanidad para ver si iban a ocuparse de la discapacidad (la

Sanidad tiene la tendencia a desentenderse de la discapacidad, en tanto que discapacidad). Lo ve como enfermedad pero no ve las secuelas de ciertas enfermedades crónicas, de los accidentes, etc.

Hubo entonces una acción deliberada, un Plan, un seguimiento con el Ministerio de Sanidad que está muy documentado. Se trabajó para que (lo digo como acontecimiento sobresaliente) se incorporaran los preceptos correspondientes a discapacidad en la Ley General de Sanidad. Al final, algo tocó pero muy modestamente porque el punto de partida era cero ya que no había ninguna mención a la discapacidad anteriormente.

La relación con Educación estaba resuelta porque el RP había surgido de la matriz de la Educación Especial.

En relación con Trabajo se planteó que no se hiciera cargo el SEREM sino que fuese directamente el INEM y la Dirección General de Empleo.

Se planteó, además, la cuestión con el Ministerio de Vivienda ya que era muy relevante desde el punto de vista del urbanismo, la accesibilidad, la vivienda reservada, etc.

El RP se planteó esto de una manera expresa, deliberada: promovió la ruptura de esa relación monovalente de la discapacidad con los Servicios Sociales, con los puntos de atención de Servicios Sociales.

Esa desvinculación también tuvo sus limitaciones. Cuando se pedía que viniera al RP un representante de cada Comunidad Autónoma, ¿qué representante debía acudir?, ¿de qué área? Pues el consejero de Trabajo y Asuntos Sociales. Como luego las Comunidades Autónomas dividen Trabajo y Asuntos Sociales, acaba viniendo el de Bienestar Social, el de Servicios Sociales. Es decir, cuando hay que buscar un representante público, en lugar de venir el Consejero de Presidencia, que es el que debía hacerlo, para representar a todos, acaba viniendo el de Servicios Sociales.

Pensándolo bien, al final, a lo mejor era lo más conveniente porque el de Presidencia seguramente hubiera tenido dificultades para entender de qué se estaba hablando.

En lo referente a la arquitectura de los órganos de representación del RP: estuvo claro desde el principio que lo debía presidir la Reina, aunque el presidente efectivo fuera el Ministerio titular del Departamento del que depende el RP (bien Presidencia, bien Trabajo, etc.). Luego estaban el representante de Educación y el de Sanidad. Este fue el embrión del Consejo del RP.

La Secretaría General actuaba siempre como órgano técnico que proponía unas líneas. Luego estaba la Secretaría Ejecutiva o Dirección Técnica (ya que se llamó de distintas maneras). La primera era el órgano que captaba, recogía, amasaba, construía, etc. Luego tenía

que presentarlo, obviamente al Ministro presidente y al Consejo, quienes aceptaban lo que se les proponía generalmente. Quien definía los programas era la Secretaría General, de hecho. De derecho, eran avalados por los órganos superiores.

Luego hay que tener en cuenta otro aspecto: el de la pluralidad de la realidad asociativa. Por descontado, desde el principio, en estos organismos de representación hay distintas asociaciones.

Como referencia general muy importante: el RP, primero por dinámica espontánea y después por política deliberada, se estableció como puente de comunicación entre las distintas asociaciones representativas de la discapacidad, por un lado, y, por otro lado, las distintas ramas de la Administración. No lo he mencionado, pero también las distintas de profesionales: las de educación especial, las de rehabilitación, la de bio-químicos, los de atención temprana, etc.

De modo que la propia gestión producía comunicación que era obligatoria para poder funcionar, es decir, que no era: “hemos creado un Boletín para enterarnos todos de lo que hacemos”, sino que era una convocatoria para una reunión, un diálogo preparatorio de cualquier reunión, etc. Eran, pues, acciones de comunicación. Del mismo modo que las sesiones de los órganos formales eran también instrumentos de comunicación.

- *En momentos puntuales, como por ejemplo en los Seminarios u otras jornadas y contactos con profesionales ¿no hacía, si cabe, más complejo el mapa de relaciones comunicativas del RP?*

Sí, en ese orden de cosas, las instancias de la relación habitual son las mismas que se establecen en la Administración Pública a todos los niveles. Aparte de eso, hubo una importante relación institucional con las entidades profesionales. Aunque estas ya existían desde muy pronto, no muy formalizadas como participación en órganos, sí de relaciones de funcionamiento: con colegios de arquitectos, colegios de ingenieros, colegios de psicólogos, colegios de médicos. Y luego ya con asociaciones específicas como son las asociaciones de pediatría, la asociación sobre alteraciones metabólicas, la asociación de rehabilitación, etc.

- *Viendo la existencia de tantos campos de acción y actores, ¿cómo se podían gestionar las relaciones? ¿Era algo muy complejo o venía dado por naturalidad según el tipo de actividad o campaña que se plantease? O, por el contrario, ¿sí que hubo voluntad de establecer áreas y mantener relaciones estables con ellas en concreto?*

Sí que nos planteamos algunos criterios. En primer lugar, renunciábamos a tener gestión directa, es decir, a tener una plantilla grande de especialistas que supieran de todo. Esta primera idea fue mía y me la aceptaron encantados. Esta es una historia política. Cuando accedió el PSOE al gobierno, algunos funcionarios afiliados que tenían relación con la discapacidad deseaban el cese de Antonio Núñez, primer Secretario General, porque entendían que ejerció su cargo con prepotencia. Éste, como tenía vinculación con la Casa Real y tenía rango de Secretario de Estado, según decía él, imponía su criterio más allá del RP.

Para forzar el cambio de Secretario General, y hacerlo finamente, lo que hicieron fue suprimir el cargo. Fue una operación de “cirugía” muy fina. Se suprimió el cargo y se vinculó a la Subsecretaría del Ministerio de la Presidencia, con lo que debía ser el nuevo Subsecretario el se encargaría del puesto.

El Subsecretario de la Presidencia era Javier Díe Lamana y fue el que, en consecuencia, ejerció el cargo. Éste tenía experiencia en discapacidad porque había tenido un hermano con Síndrome de Down. Pero no tenía experiencia y conocimiento de alcance general.

Volviendo al hilo de la cuestión, es entonces cuando planteé que era imposible que en el campo de la discapacidad, que es complejísimo, se dispusiera de una plantilla de personas que supiera de todo (complejo no sólo por las clases de discapacidad sino por las funciones que hay que abarcar y que lleva a tocar de todo: desde la bioquímica y la medicina hasta la ingeniería de caminos...). Además, el conocimiento se queda atrasado en poco tiempo... Era absurdo pretender la “omnicompetencia” técnica.

Así planteé que lo que había que tener eran colaboradores externos para “todo lo que fuera cayendo”. Nos planteamos tener, entonces, relaciones con todas las asociaciones y con todos los especialistas, estuvieran donde estuvieran y en la medida que fuera haciendo falta. De ahí surgió la cuestión de hacer un programa de prevención y de rehabilitación (incluyendo la educación, la rehabilitación funcional, la rehabilitación personal y, por otro lado, lo profesional, de empleo, de inserción familiar y doméstica y el ocio). Y luego, responder a funciones instrumentales como pueden ser la investigación, la comunicación, etc.

De ahí que se establecieron programas y, para cada área de los programas, se vio primero qué gente estaba trabajando ya en ellas y con quién podíamos contar para que nos ayudase -y también para ayudarles nosotros, si es que éramos capaces. Ese era el procedimiento: en ciertas cosas nos servimos de gente que estaba ya en activo, y en otras, atrajimos a gente que no tenía relación pero sí tenía condiciones.

Pongo un caso. Acaba de morir Francisco García Aznárez. Le hemos hecho un homenaje. Fue un hombre que, estando estudiando ingeniería de caminos, tuvo un accidente

medular a la altura de la cuarta vértebra quedando tetrapléjico, mientras trabajaba en una empresa americana. Salvó la vida, se rehabilitó en el Centro de Parapléjicos de Toledo y, al cabo de un año de rehabilitación, la primera cosa que decidió es que quería seguir estudiando ingeniería de caminos.

Después de ese primer año, del que salió como pudo, se cambió de casa e hizo las adaptaciones oportunas para poder vivir en ella. Cuando ya se licenció se puso a ejercer y como no podía visitar obras se hizo lo que él llamaba el “pacomovil”, un 4L adaptado, el primer coche que se vio por aquí con plataforma de manejo manual en donde se encerraba Paco e iba a ver las depuradoras u otras obras que estaba dirigiendo en La Mancha o donde fuera.

Él, mientras tanto, estaba colaborando con el RP en el decreto que desarrollaba la LISMI en materia de accesibilidad (que no se aprobó, por cierto). Es decir, él estaba ejerciendo y estaba al corriente de la accesibilidad, con lo que el RP encontró en Paco alguien que estaba ya “operativo”: ya sabía lo que era la discapacidad y lo que era la accesibilidad. Se incorporó plenamente y fue un “puntal”, un bastión, en todo lo referente a la accesibilidad.

Hay otro caso, menos espectacular, pero que fue anterior, es el de Guillermo Cabezas, un arquitecto, amputado. Y así, sucesivamente. Todos ellos conocidísimos de Concha Aldomar (cito a Concha Aldomar, como persona en la Administración de la Comunidad Valenciana) que activó todo esto y que, tristemente, también ha fallecido recientemente.

Eran personas que estaban ya actuando por ahí y lo que estaban esperando era que alguien les diera cancha porque nadie hasta entonces les hacía caso. Especialmente a los dos primeros y a otros dos arquitectos de Barcelona –Javier García Milá y Santi Delás-, que eran los únicos activos entonces en materia de accesibilidad.

Lo que ocurría es que daban charlas a auditorios de personas con discapacidad especialmente, ¿y qué ocurría con la gente con discapacidad? Volcaban toda su amargura sobre los conferenciantes, con lo que éstos estaban a punto de tirar la toalla.

Yo me encontré con eso y les dije: “Vosotros debéis tener como interlocutores principales a profesionales y a instituciones. Vosotros tenéis que trabajar como profesionales. Los afectados de discapacidad pueden canalizar sus quejas y aspiraciones mediante el RP”.

- *Pero eso les serviría para escuchar las necesidades de la gente y no perder la vinculación con la realidad cotidiana y la perspectiva colectiva...*

Ellos estaban impuestísimos, ya que eran discapacitados. Eran gente muy preparada. De accesibilidad sabían más de lo que les contaban los que asistían a las reuniones. No hay posibilidad de sobrevivir cuando sólo se oyen lamentos y no tienes capacidad ejecutiva. Lo

que hay que buscar es ver dónde se hace eso operativo. Las reivindicaciones deben dirigirse a instituciones como el RP, pero no a un profesional que es como tú y que no puede hacer por sí más que tú.

En Educación Especial también había gente que ya estaba disponible también, como digo. En otros casos, en cambio, no. Recuerdo, por ejemplo, que en accesibilidad al empleo nosotros hicimos equipos nuevos, formados, porque no había nadie que tuviera conocimiento de la normativa pública, del derecho administrativo, y que, a su vez, supiera de empleo.

En definitiva, fueron equipos de colaboradores en todos los campos. Eso dio lugar a una red extraordinaria y que se iba comunicando por la propia dinámica de la actividad sin necesidad de hacer nada especial.

- *Volviendo al RP, abordemos la misión y valores de la institución, estructura, destinatarios, organización. Más allá de lo que está escrito y documentado me gustaría que hiciera una valoración personal sobre esa misión y valores.*

Los objetivos están documentados y las Memorias del periodo de 1976 a 2001 tienen unos anexos sobre normas administrativas, decretos reguladores y órdenes ministeriales que los desarrollan. Para conocer esa faceta, es necesario consultar esa documentación.

Siempre estuvo presente en el RP el asunto de la articulación de iniciativas y de demandas de los afectados, a través principalmente de sus asociaciones, con las Administraciones Públicas, mediante sus cargos de distintos niveles y Ministerios. Pero con un matiz importante y es que, ya en el orden de la aplicación, el RP fue consciente de que ciertas discapacidades no tenían la representación debida, no tenían fuerza asociativa, no tenían voz.

Por eso, el RP colaboró en la creación de algunas entidades asociativas y la potenciación de otras. Por ejemplo, se hicieron reuniones con todas las asociaciones de afectados por enfermedades neuromusculares, que tienen necesidades muy graves y, a su vez, tenían menos capacidad de organizarse. Se planteó hacer unos cursos de formación sobre cómo gestionarse, cómo relacionarse con el sector público, para ayudarles a funcionar y, sobre todo, a relacionarse con la Administración.

Y, por otra parte, siempre se mantuvo la función de estudio, es decir, no podíamos fiarnos sólo de lo que sabíamos por nuestra observación o de las asociaciones, sino que se vio oportuno investigar más.

Ese papel estaba claro: el de articular la demanda con la oferta, pero no como un mero intermediario pasivo, sino como un intermediario activo, es decir, que quiere completar el

conocimiento de la demanda, que quiere dar voz a los que no tienen voz, que quiere evitar el monopolio de las asociaciones más grandes.

Por otra parte, el RP (está en sus normas reguladoras) tuvo siempre, al menos desde 1984 e incluso antes, una función, un desarrollo, de fomento. Es decir, de promoción de nuevos objetivos, de nuevos modos de acción, de nuevas técnicas, etc. La típica función de fomento ilustrada. No de prestación directa de servicios sino de fomento de mejoras.

En esta segunda faceta también se actuó con un criterio de subsidiariedad. Educación era un área que estaba muy atendida, mejor o peor, pero la atención de la administración educativa a la discapacidad llevaba una marcha imponente. Así pues, no nos olvidábamos de la educación pero ya estaba atendida.

La prevención, en cambio, como siempre ocurre con ella, estaba absolutamente desatendida. Porque la prevención no suele interesarle nunca a los afectados y familiares salvo en discapacidades muy graves como la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Éstos se ven tan desbordados por la evolución de las secuelas de esa enfermedad, secuelas discapacitantes y de otro tipo, que algunos sienten el impulso de hacer algo por los demás... Este colectivo, pues, es sensible a la prevención. Otros, en cambio, no sólo no son sensibles a la prevención sino que incluso son contrarios. Entonces el RP, subsidiariamente, le dio mucha cancha a la prevención, y en este caso, no se apoyó en las asociaciones de los afectados, se apoyó en las asociaciones de profesionales.

- *¿A quiénes calificaríamos, pues, como destinatarios del RP: los profesionales, los afectados,...?*

Destinatarios son toda la población. Los profesionales serían intermediarios. Si nosotros, por ejemplo, nos preocupamos de la prevención de defectos congénitos, los destinatarios serían las niñas o los padres de las niñas que tienen que ser vacunadas de la rubeola, por ejemplo. O las chicas cuando ya están en época de poder quedar embarazadas. En suma, es toda la población.

Intermediarios importantísimos son los educadores y, en este caso al que nos referíamos como ejemplo, son los médicos, los neonatólogos, los obstetras, etc. Cada programa tiene una gama enorme de destinatarios.

En accesibilidad, ¿quién es el destinatario? Es la población, pero el objetivo estratégico del programa de accesibilidad eran los profesionales. Por un motivo muy sencillo: la gente no suele pedir a un arquitecto, por ejemplo, que le haga un chalé con barreras arquitectónicas. Le pedirá que lo haga con vistas al norte, con vistas al mar, etc. O cuando

busca piso pedirá con tres o cuatro dormitorios. Entonces, ¿dónde está la clave del cambio? En los profesionales, en que incorporen a sus rutinas el diseño sin barreras.

Es este el motivo por el que, a los técnicos que cité antes les sugerí que se concentraran en su faceta profesional. Este es el sentido de lo que antes decía. “Dedicaos a hacer cursos de reciclaje de profesionales, de los que están ejerciendo ya, y acudid también a las escuelas de arquitectura”. Ahí está la clave.

- *En este caso entiendo que es cambiar de un paradigma sobre la discapacidad centrado en lo personal a uno más social que propugna “olvidarse” de la persona con discapacidad para centrar el esfuerzo en la sociedad...*

Prevención, rehabilitación, equiparación de oportunidades y asistencia.

En la prevención es, sobre todo, ir hacia los no afectados por la discapacidad. Lo máximo que se puede decir es que a esta persona le pasó tal cosa, por tal circunstancia, evítala tú. Pero los principales destinatarios de la acción son otros.

La rehabilitación se centra en la persona que todavía no tiene una discapacidad sino que está enferma o en riesgo de enfermedad, que ha tenido un accidente y hay que intervenir. Pero todavía no es persona con discapacidad. En este caso no hay que ir a las asociaciones, hay que ir a la gente que se accidenta en la carretera o a la gente que está en el hospital con alguna enfermedad.

En equiparación de oportunidades es pedir que los demás no pongan barreras –no sólo físicas, claro- ni problemas de acceso.

En la asistencia de mantenimiento, en cambio, el destinatario es la persona afectada, claro. Pero cuidado, en un muy alto porcentaje de los casos está imbricada en una relación familiar asistencial. El objetivo es el afectado, pero yo diría que tanto como él, el familiar cuidador. ¿A quién le hacemos un favor en la prestación a la dependencia incluso en individuos adultos? Al afectado y a quien le cuida, por solidaridad familiar.

En este sentido no podemos decir que el RP sea un organismo dedicado sólo a las personas con discapacidad, sino a la discapacidad.

- *¿Había conflictos entre los órganos? ¿Cómo se resolvían?*

Había un primer frente de conflictividad que era permanente (aunque se procuraba que “no llegara la sangre al río”): el de la resistencia de los Ministerios sectoriales para asumir la parte que les tocaba respecto a la discapacidad y con el enfoque adecuado.

Repito, Educación se implicó ampliamente, pero las relaciones con el Ministerio de Sanidad (a propósito de la Ley de Sanidad) fueron conflictivas porque la actitud de la Secretaría General del RP fue crítica. Las relaciones con Sanidad, para que ésta asumiera todo lo correspondiente en su materia, fueron difíciles y eran permanentemente conflictivas, aunque sin llegar a rupturas violentas. Además, estas relaciones supusieron algunos éxitos moderados.

Con el Ministerio de Administraciones Públicas, aunque parezca que no tuviera nada que ver con esto, sí lo tuvo en la oferta de empleo público: el asunto de la reserva y adaptación de puestos de trabajo. El tema de la integración laboral, debe tener como primer exponente el sector público. Respecto a este Ministerio mantuvimos, pues, una relación de colaboración y seguimiento.

De ambas formas, colaborando y, por supuesto, valorando, se resultaba molesto. Porque a nadie le gusta que le supervise gente que sabe menos teóricamente, ya que el de función pública es el más competente en la función pública. Esas relaciones eran, pues, también difíciles.

Hubo no sólo relaciones difíciles sino también fracasadas, por esa tendencia que antes he dicho de concentrar selectivamente los asuntos de discapacidad en un nicho o alveolo de la Administración.

En barreras, por ejemplo, ha sido clarísimo. ¿Quién ha sido más activo en cuestiones de barreras? El INSERSO, la Consejería de Servicios Sociales en el caso de la Comunidad Valenciana (o en cualquier otro caso). Pero quien tenía que haber sido activo era el departamento de Vivienda, Urbanismo y Transportes de la Administración General del Estado y de las Comunidades Autónomas. Entonces, ¿por qué los órganos de la administración social van a dar subvenciones para que se mejore la accesibilidad en un aeropuerto, por ejemplo? No tiene sentido simplemente ya por magnitudes. Las que se manejan en infraestructuras son mucho mayores que las que se gestionan en Servicios Sociales.

Lo que debe hacerse es poner cada cosa en su sitio y decir a las personas con discapacidad que si quieren manifestarse, elijan el Ministerio oportuno.

Las relaciones con ese Ministerio no fueron conflictivas porque ya hubo dificultad incluso para que hubiera relaciones.

Se llegaban a redactar normas correctamente pero luego, la efectividad de ellas en la gestión de los departamentos ministeriales, era modestísima.

El movimiento asociativo también se las veía y se las deseaba para conseguir nada.

- *¿Y con este movimiento asociativo cómo eran las relaciones con el RP?*

Las relaciones del RP con las asociaciones, en general, fueron pacíficas. Había una coincidencia de intereses. No hubo problemas especiales.

Andando el tiempo, se articuló el movimiento asociativo y tuvo más capacidad de interlocución con la Administración Pública. Llegó a tener más capacidad de interlocución con los Ministros de lo que tenía el RP. Por este motivo, el RP se fue replegando poco a poco a esa otra función de fomento de mejoras técnicas.

El RP estuvo siempre en dos papeles: el de articulación del sector público y del sector privado y de cada uno de estos entre sí. Eso compatibilizado con labores de fomento, de mejoras técnicas y demás. Y, a medida que pasa el tiempo, la primera función cede y la segunda se incrementa.

Luego, además, por añadidura y creo que es antes de 2001, en tiempos del Ministro Javier Arenas, en la primera legislatura del Partido Popular, se crea el Consejo Nacional de la Discapacidad. Ese sí que fue ya un duplicado del RP. Con lo que se produjo una crisis.

Esta era una reivindicación que venía de antes. El movimiento asociativo y también desde dentro del propio Ministerio, deseaba que se creara un Consejo Nacional de la Discapacidad. El Secretario General del RP mantuvo que eso era un duplicado.

¿Por qué surgió entonces esa necesidad? Se había creado por entonces el Consejo Nacional de los Mayores, en tiempos de la Ministra Matilde Fernández, y, por emulación, se reclamó que existiera el de la Discapacidad, aunque se manifestara que ya existía el RP. Esa idea, por tanto, quedó allí rodando y cuando llegó Arenas, supongo que en plan clientelista, no puso ninguna objeción. Además, porque este tipo de cosas siempre parecen bien y nunca desagradan a nadie.

El Secretario General del RP, entonces (y lo digo porque no lo ha ocultado nunca), manifestó su desacuerdo porque aquello era una duplicación que no tenía sentido. Eso dio lugar a que Díe Lamana dimitiera, y a la vez le cesaran. Nunca he sabido si fue antes el cese o la dimisión, aunque fue uno de esos pocos casos en que se da la coincidencia.

Al desaparecer éste sí que se consumó la crisis del papel de nexo institucional del RP. No quiere decir que ocurriera nada, no modificaron sus normas, pero *de facto*, si ya estaba lo otro, no tenía sentido. A su vez, eso coincidió con un incremento sensibilísimo de la capacidad de interlocución del movimiento asociativo, sobre todo cuando iba respaldado por el CERMI.

El CERMI en ese momento era “la división pánzer” que acompañaba a cada asociación que en un momento determinado quería algo. Claro, siempre que estuviese el CERMI de acuerdo.

El RP entonces, sin haber cambiado sus normas, cambió profundísimamente. Y eso ocurre alrededor de 1996 con la primera legislatura del PP, en el tiempo de observación que le ocupa.

- *¿Qué opina sobre la cuestión de la visibilidad y legitimidad social del RP y qué influencia llegó a tener en la agenda pública?*

El RP, teniendo en cuenta la modestia de su presupuesto y la modestia de su plantilla (alrededor de diez personas -que para la Administración pública es muy poco- y menos en los primeros años con Antonio Núñez que eran tres y no tenían presupuesto propio sino que el RP se nutría de aportaciones que daban tres Ministerios: Sanidad, Educación y Trabajo), la visibilidad del RP ha sido grande en relación con su estructura material y con su estatuto jurídico.

El impacto del RP ha sido también grande sobre todo, a mi modo de ver, en la función de promoción de ciertas funciones. El RP ha sido el agente más importante en la promoción de la prevención. No quiero decir que haya hecho prevención, no lo puede hacer, pero ha sido el agente más activo promover la prevención de deficiencias, eso es clarísimo.

El RP ha tenido un papel clave en atención temprana. Eso se puede comprobar preguntando a los que se ocupan de ella, porque yo puedo tener una visión desvirtuada sobre el asunto.

Tuvo un papel relevantísimo en el primer desarrollo de la Educación Especial porque, no en balde, fue RP de Educación Especial.

Ha tenido un papel, a mi modo de ver, clave en accesibilidad. Sinceramente, aunque este es un asunto de miles de millones de euros, y el RP nunca ha dado una subvención para accesibilidad, es el que mayor impacto ha tenido por la estrategia que ha seguido.

Luego abrió campos nuevos en accesibilidad, como el tema de la accesibilidad en comunicación, la accesibilidad en medios informáticos.

Luego tuvo un papel importante en la accesibilidad en el empleo público.

Tuvo un papel destacadísimo, en términos relativos, en discapacidad y arte, en sus distintas vertientes (no ha habido ninguna entidad que hiciera tanto como se hizo en su momento).

Y luego, en funciones secundarias, hizo mucho en este asunto de la discapacidad y la comunicación social. No en la comunicación interna o institucional sino en la social.

Fue la entidad que tuvo mayor impacto por la vía del fomento, no por la vía directa, sino de hacer que otros hagan.

REPRESENTACIONES

- *En cuanto a las representaciones, ¿cuál era la idea que había de la discapacidad en la época, cómo ha participado el RP en esa idea y en qué medida se ha involucrado a las personas destinatarias en su funcionamiento?*

En este sentido, un asunto importante a destacar es que el RP ha sido muy activo, y ha jugado un papel importante, en la introducción en España de una visión integral y racional de la discapacidad inspirada en el Programa de Acción Mundial, con algunos añadidos. Digo esto porque la mayor parte de los paradigmas, para seguir con la terminología actual de la discapacidad, son parciales. Es decir, el paradigma de la rehabilitación trata una parcela, el paradigma de la vida independiente toma otra parcela muy pequeña. De modo que quien ha promovido una visión integral y, por otra parte, racional, no sólo válida para ciertas clases de afectados, o sólo válida para profesionales, o sólo válida para las discapacidades físicas, o sólo para psíquicos, etc., ha sido el RP.

Y en ese orden de cosas la influencia en América Ibérica ha sido muy grande. La proyección allá ha sido en lo conceptual y en lo ideológico. Sin comparación con lo que ha tenido nadie en España, a pesar de que el INSERSO tenía la red RICOTEC por la cual iba mucho dinero. Pero en el orden de ideas, ni comparación.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Qué instrumentos de comunicación, materiales, se utilizaron de hecho y cuáles se rechazaron?*

En primer lugar, el RP, y es una acción que viene desde el principio, entendió que debía tener un Centro de Documentación. Eso para una institución tan pequeña en sus inicios, era algo muy notable.

En segundo lugar, se entendió también que había que tener una función de documentación activa. Es decir, no era cuestión sólo de decir: “Yo tengo aquí un Centro y tú vienes por aquí a ver lo que hay”, sino que teníamos que hacer documentación activa. Y en eso, modestia aparte, lo pusimos en marcha nosotros.

Se creó, pues, la serie “Documentos” (nombre absolutamente significativo). No eran libros, no era papel cuché, no eran tratados, sino documentos. A través de los cuales, a su vez, hicimos un “Boletín de Documentación del RP sobre Discapacidad”.

El RP tuvo ese instrumento desde el principio. Obviamente después se amplió a página web y otros medios.

Desde el primer momento se abordó la labor de extensión, de acopio informativo y documental y de extensión informativa a través de los medios técnicos propios de esa función. Nunca para el lucimiento institucional.

Por otra parte, se adoptó el criterio estratégico de que no hay comunicación eficaz con los públicos especializados si no se organizan líneas especializadas de relación permanente. Ejemplo de ello, en concreto, fueron los seriales de seminarios, de cursillos y demás.

Mirando las Memorias, tenemos el Seminario iberoamericano de accesibilidad (se hicieron diez ediciones del mismo). Se hacían a nivel iberoamericano sólo en relación a aquellas cosas en las que la tecnología era intercambiable. No se podía hacer un Seminario iberoamericano sobre empleo público porque este tema entre América y aquí no tienen nada que ver. En cambio, en accesibilidad sí que se podía hacer.

El serial sobre discapacidad e información, de discapacidad y comunicación, sucedía lo mismo.

En todo lo que se daban las condiciones adecuadas, se montaron seriales de encuentros periódicos, en general anuales pero no necesariamente, en los que convergían los *stakeholders* de aquel programa particular. Es importante destacar que se establecía una relación de tipo técnico, no jerárquica, no administrativa.

Estos encuentros eran, a su vez, alimentadores de documentos *ad hoc* que recogían las conclusiones de esos Encuentros. La documentación en papel y la relación directa eran la estrategia de comunicación en la línea de fomento.

A esas reuniones venían naturalmente representantes de comunidades autónomas, representantes de Ministerios, de profesionales y de comunicación. Eran, dentro de su especialidad, foros de intercambio totales. Ahí no había jerarquía de ninguna clase, ni burocracia. Eran más parecidos a una reunión técnica...

- ... *Eso sería en un nivel informal de la comunicación, podríamos decir,...*

...Huíamos, desde un primer momento, de organizar cualquier congreso, ni un solo congreso. Por entender que la función, de la que estábamos hablando, requería especialización, requería número limitado, requería participación, requería relación directa y

personal, etc. No hacíamos ninguna reunión en la que la gente del RP, nosotros, no pudiéramos saludar a todos y cada uno de los asistentes. Y con todos y cada uno personalmente. Es otra técnica de gestión organizativa, vamos a decirlo así, en la que se cuida la relación.

- *¿No se optó, por tanto, por campañas publicitarias desde el RP?*

No de publicidad institucional. Se hicieron algunas campañas de objeto social. Por ejemplo la de “Si tu quieres, yo puedo”. Era una campaña de tipo general, como digo, sencillamente de concienciación. Era una campaña modestísima y tenía por función mostrar cómo podía hacerse una campaña de este tipo. No había presupuesto para desarrollar aquella campaña con medios propios. Sí que fue una especie de muestra. Quien siguió aquella idea, con otra creatividad, fue alguna comunidad autónoma. Concha Aldomar en Valencia tuvo alguna iniciativa en este sentido, por ejemplo.

Luego, las otras campañas en las que se incidió eran campañas discretas a través de intermediarios. Consistía, más bien, en aporte de materiales e ideas para que otros pudieran hacer sus campañas.

No había suficiente dinero para semejantes campañas. Aparte, yo tenía muchas reservas personalmente sobre estas campañas en las que la finalidad está en ser vistas, es decir, en las campañas de imagen. Los publicistas preguntaban dónde poner la imagen del RP, mientras nosotros pensábamos más bien que no hacía falta tal cosa. Nos conformábamos simplemente con que, en ellas, se hiciera una referencia pequeñita para que se supiera la autoría sin que apareciera ni siquiera el RP. A lo que dábamos más importancia era al mensaje. Los publicitarios, al contrario que nosotros, creían que era una campaña de promoción del RP y que tenía como pretexto la prevención de alguna deficiencia o lo que fuera...

A mí personalmente esas campañas de la Administración Pública me han inspirado siempre muchas reservas, sobre todo cuando no había posibilidad de apoyar el mensaje a través de agentes. Por eso no explotamos apenas esa vía.

- *Pueden llegar a ser fuente de conflicto ese tipo de campañas institucionales de la Administración Pública, sobre todo porque se confunde con la propaganda electoral o publicidad política. Deja de ser comunicación social y pasa a ser propaganda, ¿no es así? (Por ejemplo, ahora con el lanzamiento de la Ley de la Autonomía personal cuando se denuncia que se ha gastado el presupuesto asignado a su puesta en marcha en campañas publicitarias...).*

Nosotros huimos de todas esas “mañas” de la Administración, del sector público. Huimos deliberada y conscientemente (el Secretario General del RP estuvo siempre de acuerdo en ello).

- *La ONCE sí que lo hace porque además tiene un producto que vender...*

La ONCE hace mucho marketing. Está publicitando sus actividades de tipo social y la única que no publicita es aquella actividad que mantiene a las demás, que es el empleo en la venta del cupón. Es decir, que si la ONCE hiciera una campaña de información en vez de publicidad diría: “Ayúdenos a mantener dos mil, tres mil, cinco mil... puestos de trabajo, así como a los directivos y Consejeros de administración mediante la explotación del cupón, gracias a la concesión de la Administración Pública”. Eso es lo que debería decir la ONCE y, además, “gracias a ello hacemos algunas cosas de rehabilitación, de enseñar a la gente a manejar el bastón...”. Porque presupuestariamente hay miles de familias que viven de la actividad económica de la ONCE. Esto es lo que nunca aparece en la publicidad de la ONCE.

- *Pero la ONCE también hace la publicidad de la institución...*

Aún así, la institución hace más publicidad de si tiene un programa de ocio o de servicios sociales que del empleo.

En Almusafes, por ejemplo, la Ford hace coches. Luego puede decirnos que además de hacer coches lleva de excursión a los trabajadores y además financia una campaña que tiene con una asociación de discapacitados psíquicos. Pero lo que está claro que hace la Ford son coches y vive de la venta de coches.

La ONCE nunca aclara en su publicidad que lo que hace es explotar un cupón gracias al cual mantiene empleados a un montón de gente que vive de ello. Y que gracias a la plusvalía que saca de esos vendedores mantiene otras actividades incluidas la alta remuneración de los puestos directivos.

No cabe mayor publicidad y mayor opacidad. La gente no cae en la cuenta de qué se hace. Si preguntas, no saben lo que es la ONCE. La ONCE es una empresa de venta de cupones y eso es lo que mantiene a todo lo demás porque gracias a todo eso además se consiguen subvenciones, ayudas, etc. Todo eso sirve luego para relacionarse con la Administración para que le apoye económicamente, etc.

En cuanto a la comunicación institucional o las relaciones institucionales, que es en lo que más nos hemos fijado, no sería capaz de añadir nada más.

En la información sobre políticas de las organizaciones internacionales, el RP fue activísimo, especialmente con el “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”, de 1983, y con las llamadas “Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”. Son los ejes fundamentales. El RP hizo varias ediciones de ellos.

Del Programa de Acción Mundial se hizo una nueva edición en castellano, ya que se observaban algunas deficiencias en la traducción que hizo del inglés al castellano la misma ONU. Reunimos a representantes de Iberoamérica para mejorar los términos utilizados (como transporte o tránsito, por ejemplo). Hicimos una traducción propia y con ello llegamos a modificar la terminología de los traductores de Naciones Unidas en materia de discapacidad porque sacaban unos términos bastante extraños que luego fueron mejorando.

De la OMS, trabajamos en las dos clasificaciones. La primera, en la que fue también muy activo el INSERSO y que nosotros secundamos después. De la segunda también se hizo difusión, pero, como representante español en esa instancia, el papel más importante lo llevó el INSERSO. El RP se encargó más bien de la difusión.

Hemos sido bastante cooperativos con “Rehabilitación Internacional”, que es una organización privada de entidades con sede en Nueva York.

También cooperamos con otras pero estas son las más destacadas.

A nivel internacional tuvimos relación intensa con la Disabled People International (DPI) en iberoamérica. También con los CONADIS y con muchas otras organizaciones.

DEMETRIO CASADO PÉREZ (Segunda entrevista)

(Entrevista realizada en Madrid el 5 de mayo de 2009)

En una sociedad anónima, en la empresa, el aspecto institucional suele ser sencillo. En un organismo ejecutivo de la Administración (como por ejemplo, la Dirección General de Migraciones o la Dirección de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana, etc.) se complica un poco más. Pero justamente el RP por ser un ente de articulación entre administraciones y entre la administración y el sector público, el aspecto institucional es muy complejo.

En cambio, la parte ejecutiva que es lo que tiene más desarrollo en cualquier entidad como las que se refiere el esquema de Fernando Fantova, aquí era muy pequeña. Ello debido a que la estrategia adoptada era la de “enredar”, la de articular la colaboración. Supuesto eso, obviamente los programas son proteicos. Se tiene una idea, una intuición, una propuesta y se va viendo como reaccionan, como responden, qué aportan los demás.

- *Por un lado, eso complica nuestra investigación, pero por otro, la hace más original ya que refleja más la complejidad social en la que vivimos, es una entidad que refleja mejor lo que es nuestra sociedad...*

Aparte de eso podríamos referirlo a lo que llamamos los tres modelos típicos de la Administración Pública: la de control (la más arcaica de todas que se aplica únicamente a la recaudación de impuestos, al orden público, a la justicia...) que es la que tiene órganos más ejecutivos por su propia función.

Luego está la administración de fomento (que no tiene nada que ver con el uso que se le da en el Ministerio de Fomento) que nace del ideal ilustrado de influir, no solamente de controlar la sociedad sino influir para que se desarrolle. En esa administración de fomento comienza a haber intervenciones que en España fueron apoyadas en gran parte por las Sociedades Económicas de Amigos del País, que en realidad es algo que puede relacionarse con el RP (es una administración pequeña). Se refiere, por ejemplo, a todo lo que había de fomento en lo que hoy es el Ministerio de Agricultura, que fue el primer Ministerio de fomento, que tenía por función fomentar la economía, la educación, el comercio, etc. Esta administración de fomento más que lo que hacía por sí, lo que valía es lo que hacía con otros. Se sirvió, como digo, de las Sociedades Económicas de Amigos del País. Un ejemplo lo tenemos en Jovellanos y su Informe sobre el Proyecto de Ley de la Reforma Agraria ya que

no lo hizo como alto funcionario, sino como presidente de la Sociedad Económica de Amigos del País.

En tercer lugar es el que corresponde al de la asistencia. Modelo más afín y que, lógicamente se aplica más al tema al que nos estamos refiriendo de la intervención en discapacidad.

- *¿La misión del RP surge desde la parte de la Administración con visión de fomento?*

De ahí nace la misión y, muy ligado a ella, se va haciendo la estrategia.

Se ve que la misión es la de promover, y esa misión llama a trabajar por los demás, no tanto por uno mismo como trabajar con los demás. Es decir, se opta por no tener un aparato impositivo sino un aparato interactivo, “enredador”.

Lo paradójico es que trabaja con administraciones de servicios, de tercera generación, pero actúa del modo de los de la segunda, con el modo de la administración de fomento. Esta es la conceptualización de la misión y de la estrategia de acción.

[Dedicamos un momento a la explicación de la plantilla para el análisis de la cultura organizativa. Desde ella, continuamos la entrevista.]

ENTORNO MACRO Y MICRO SOCIAL DEL RP

En este sentido hay algunos datos significativos tanto en lo financiero como en la infraestructura.

El RP nace para promocionar al Instituto de Educación Especial. La idea inicial, que después se ha mantenido, es que hacía falta contar con todos o, al menos, con una red amplia de Ministerios y fuerzas sociales para sacar adelante avances y ampliaciones modernizantes de la política social relativa a la discapacidad. Inicialmente se centra en educación, después deriva hacia prevención, etc.

- *¿Esa promoción comenzó a través del SEREM o instituciones oficiales o hay otros protagonistas a nivel más particular que propiciaron el inicio del RP?*

El RP nació en el ámbito de la Educación Especial. En el momento de nacer el RP, la educación especial estaba, por una parte, segregada (con el Colegio Nacional de Anormales, la Educación de Ciegos de la ONCE), es decir, toda la Educación se caracterizaba por ser segregada y ser especial.

Luego, a su vez, estaban excluidos de la Educación muchas de las personas con discapacidad intelectual (subnormales, en la terminología de entonces) bastante afectadas. No todas las personas con discapacidad tenían acceso a la educación. Sólo estaban atendidas aquellas que tenían unas ciertas condiciones. Además recibían la educación en establecimientos especiales. Por otro lado, la implicación de la Administración General del Estado era muy limitada.

Había instituciones religiosas que se dedicaban a la educación de sordos. Eran entidades fundamentalmente privadas.

Con los ciegos estaba la ONCE (que es una entidad rara en este sentido por ser una corporación de derecho público, es decir, una entidad privada pero con un mandato público). En realidad, el único campo que estaba plenamente cubierto era el de la educación de ciegos a través de un instrumento privado con mandato y apoyo público (por la concesión de la lotería por parte del Estado).

En deficiencia intelectual o retraso mental había un Colegio Nacional de Anormales en Madrid. Si había algo en otra parte tendría que ser atendido por alguna orden religiosa, ya que todavía no existían las asociaciones como las conocemos ahora.

Ese era el panorama.

Entonces, la gran idea de Educación en aquellos años fue la de asumir, por parte del Estado, esa responsabilidad, hacerlo en un sentido modernizador y con una cobertura universal. No se planteaba todavía la integración. Inicialmente se plantea la asunción, por parte de la Administración Pública de sus responsabilidades en Educación de las personas con discapacidad sin esas barreras o fronteras de las que acabo de hablar.

Crearon, pues, un órgano especializado convencional, el Instituto de Educación Especial y, para desarrollar ese Instituto (al igual que las Universidades tienen un Consejo Social) se les ocurre formar el RP de Educación Especial, que estaba orientado hacia eso.

Como aquel RP se dotó de algunos colaboradores ilustrados (aparte de las representaciones de los ministerios), por iniciativa y mérito de Federico Mayor Zaragoza, lo que se van planteando, pues, antes de abordar la Educación en sí, fue la prevención. En el sentido de que lo racional es evitar que se produzca esa demanda especial o reducirla al mínimo. Entonces fue por lo que, sin cambiar todavía de nombre ni de misión, deciden, por pura racionalidad, que había que hacer el Plan de Prevención de la Subnormalidad.

Ese Plan dio lugar a nuevas “amistades”. Todo aquello que les relacionaba con los Ministerios o las asociaciones no les servía de mucho. Lo que les interesaba entonces era gente especializada en neonatología, en obstetricia, en metabolopatías. Así se creó un órgano

específico de prevención, gente especializada en alteraciones metabólicas (que precisamente era la especialidad de Mayor Zaragoza y de cuya mano llegó también Magdalena Ugarte).

Esta derivación a la prevención fue un fenómeno de pura gestión, no de misión institucional sino que fue por decisión de gestión. La gestión lleva, primero de una manera informal y luego semiformal (formal organizativamente y no jurídicamente), a incorporar una serie de fuerzas. Se formó, por ejemplo, un Consejo Nacional de Prevención, que después pasó a integrarse de otra manera.

Con el tiempo, esto fue decisivo en la labor del RP. Tanto que dio lugar, en un momento determinado, a denominar y a encomendar la misión del RP como de Prevención y Atención de Personas con Minusvalía, acomodándose a la nueva situación. Era un nombre horroroso para el marketing pero era para llamar la atención de que no se trataba sólo de la atención sino que iba la prevención por delante.

En este sentido, si me pidieran qué rescataría del RP de la época, diría que la prevención. Se trabajaba ya antes de que yo llegara allí. Sólo puedo decir que me he mantenido fiel a esa línea en plan “fundamentalista”. Hasta este extremo porque creo que esto nadie lo demanda. Eso lo ha hecho el RP con el desinterés general de las asociaciones. Incluida la ONCE, que tiene como misión la prevención desde hace muchos años, que la ignoró, no digo sistemáticamente pero casi. Si acaso, la prevención sólo les interesaba a las deficiencias de evolución muy rápida como la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La acción de prevención, como digo, la promueve el RP con el desinterés sistemático de las asociaciones, de los afectados y sus familiares y, añadido también, de Sanidad. Cuando se produce la Reforma, después de la Constitución y las transferencias, cuando llegó el PSOE al poder (1982), etc., los créditos que había destinados al Plan de Prevención de la Subnormalidad se derivan hacia Planificación Familiar. Desfinanciaron el otro Programa que estaba en marcha, cuyos responsables y gestores tuvieron que seguir peleando para arreglárselas como pudieran (sobre todo en lo referente a metabopatías que no consiste sólo en desarrollar una “campanita” sino tener un aparato para captar la sangre de todos los niños que nacen, un laboratorio de análisis, una red de comunicaciones con todos los padres por si surge alguna cosa y, luego, un seguimiento pediátrico). Esto, insisto, es para mostrar que la prevención si hizo con el desinterés de estas instancias privadas y públicas añadido el bajón presupuestario desde Sanidad.

- *Una situación macrosocial de partir de cero en metabopatías, por ejemplo, a un nivel microsocia en el que se articulan los protagonistas de la cuestión y aparece una Ley, van haciéndose cosas. Por eso es difícil distinguir lo macro y lo microsocia.*

En algunos casos, por ejemplo en esto que estábamos hablando, una de las cosas que procuré y realizamos fue que, en vista que el Estado de las Autonomías había roto en pedazos el Plan de Prevención de la Subnormalidad, reunirnos y conectarnos en un orden informal (si se quería mantener un intercambio para ver si se podía hacer algo en común). Para ello, se prestaba la sede del RP y se financiaba la reunión. Se cumplía así, por vía informal, un papel supletorio de las quiebras que se habían producido en el orden formal.

RECURSOS

- *Eso podemos relacionarlo con lo de los recursos tanto financieros o dotacionales...*

Eran recursos de ellos, no del RP. En lo que atañe a recursos humanos, financieros y materiales. En el momento de la creación del RP y en sus inicios se siguió la siguiente fórmula:

- Sede: la misma que la del Instituto de Educación Especial.
- Personal: el que prestan Educación, Trabajo y Sanidad. No se tenía una plantilla propia.
- Financiación: no hacía falta financiar actividades porque todo son relaciones. Por consiguiente, el RP no tenía apenas presupuesto. Se servía de aquellos ministerios que estaban llamados a participar en aquellas políticas que el RP promovía.

Más tarde, en un segundo momento, tras la victoria del PSOE (1982), se sustituye a Antonio Núñez, que era una persona muy bien relacionada con la corona, suprimiendo la Secretaría General y adscribiendo el cargo a la Subsecretaría de Presidencia del Gobierno. Este nuevo Subsecretario se encontró con la responsabilidad y, ni sabía nada del asunto, ni tenía tampoco medios.

Después de intentar ayudarse de personas del PSOE y fallar en la operación, alguien de Presidencia del Gobierno me presentó como alguien que no pertenecía a la política pero era un profesional y tenía conocimiento de esta materia. Me citó este Subsecretario y me propuso colaborar. En aquel momento yo estaba trabajando en el INSERSO y había que pedir permiso a mi jefa para que pudiera aceptar el cargo. Estaba dispuesto a colaborar gratuitamente pero tenía que contar con la autorización de mi jefa para que alguna tarde fuera allí al RP para ocuparme de algunas cosas y “salvar el bache”, aun conociendo la situación en que se encontraba.

Después propuse que, una vez salvado el bache, tenían que crear y mantener una mínima estructura. Por lo menos, un cargo de Secretario Ejecutivo y, a su vez, un apoyo administrativo de éste para que funcione. La fórmula que había usado Antonio Núñez era de

difícil reproducción. Él se apoyaba en la figura de la Reina para pedir las cosas, con lo que no había más remedio que aceptar. Pero no era un método válido para llevar adelante la institución de una manera sistemática. En ese momento se decide crear una estructura propia y se produce un cambio en recursos humanos y en recursos económicos: al crear una plantilla y dotarla con un presupuesto propio. Eso ocurrió por el año 1984.

- *Fue entonces cuando sucedió lo de la desaparición del Plan de Prevención porque se dejó de financiar...*

El dinero del Plan de Prevención estaba en Sanidad no estaba relacionado con el RP. Afectó porque iba directamente a los equipos, no al RP. Fue cuando se traspasa la financiación a los programas de Planificación Familiar.

Después de 1984, el Subsecretario que habían puesto desde Presidencia cesa por alguna circunstancia y nombran a Javier Díe Lamana. Es cuando se arma el RP casi tal y como existe en este momento, es decir, una modesta plantilla y con presupuesto.

Como él en aquel momento era Subsecretario de la Presidencia tenía la mejor posición para conseguir una plantilla y un presupuesto, al manejar los presupuestos de Presidencia en aquel momento. Fue entonces cuando se pasó de aquella situación “menesterosa” del primer momento a esta otra situación de autonomía fáctica que poseía una plantilla y un presupuesto para actividades.

Lo que no tenía el RP de entonces, aunque sea en otro orden, era personalidad jurídica, no era organismo autónomo de la administración (o tienes personalidad jurídica del Estado o eres organismo autónomo) el RP estaba en precario. Hubo un dictamen de favor por el cual dijeron que el RP podía administrarse como si fuera un organismo autónomo. En ese momento hay un salto cualitativo. El RP que era primero sólo relaciones de favor para poder mantenerse, a tener autonomía de funcionamiento. Eso ocurrió en 1984, cuando salió la regulación de la Secretaría General.

- *Ahí se ve la relación que tiene la estructura con poseer unos recursos que respondan a la misma...*

Esto llega a su perfeccionamiento en los años del PP, en la primera legislatura del mismo. Apareció una norma por la que se estableció que desaparecieran los organismos autónomos que pudiéramos llamar “raros” (entre los que estaba el RP). El RP se vuelve a quedar en precario. Por eso fue por lo que se decidió llegar a ser organismo autónomo de verdad. Lo cual es una mejora sólo en el orden institucional (en lo económico y demás es

igual). En el orden de funcionamiento es una gran complicación porque un organismo autónomo está sometido a la intervención del Estado y, por tanto, a que un interventor entienda lo que es el RP y su funcionamiento, tarea totalmente “imposible”.

Mi principal trabajo en el RP en los últimos años se centró en la relación con la intervención (explicarles todo, ver lo que se podía hacer, el modo de realizarlo, etc.). De todo esto no se derivaba más control en el gasto sino que suponía dedicar mucho tiempo a la burocracia en perjuicio de la actividad.

PROCESOS

- *¿Se puede aplicar lo propuesto por la plantilla respecto a los procesos? Parece que no se realizaba una planificación propiamente dicha, ni había una evaluación de lo que se iba realizando y puede que sea difícil que haya material al respecto al no trabajar de este modo...*

La planificación del RP tenía, sobre todo, como punto de partida, el diagnóstico sobre situaciones deficitarias y sobre posibilidades de actuar. Era un campo abierto y prácticamente infinito de actividades. Cada año se hacía un diagnóstico de dónde había que incidir. Eso significaba un mínimo para ver en qué se continuaba, en qué se cortaba y qué se ampliaba.

La propuesta la realizaba la Secretaría ejecutiva y se llevaba al Consejo. El Consejo no se solía meter en esas cuestiones y en esos detalles, pero los respaldaba.

La ejecución de esa planificación era autónoma por parte de la Secretaría General y Ejecutiva. La ejecución era la gestión que realizaba propiamente el RP, siempre condicionada porque, en la práctica, todos los programas eran de interacción con terceros.

En lo que se refiere a la evaluación, era una evaluación de aceptación, no era una evaluación de resultado. Si actuábamos en prevención, por ejemplo, da igual que fuera en metabolopatías o en detección temprana de la sordera, si se veía que era algo importante y se podía hacer algo, se incluía en programa, se ofertaba y se llevaba a cabo.

En la medida en que eso era bien recibido por los agentes finales (no por los destinatarios finales) nos mostraba que aquello iba o no iba. Lo que no sabíamos finalmente era la eficacia del mismo programa. No teníamos capacidad para hacer la evaluación de la aplicación final de los programas y sus objetivos.

Aunque no está documentado, teníamos el método de evaluación de la apreciación de la aceptación de los programas que lanzábamos. Recuerdo uno de los primeros que hicimos que fue la campaña “Si tu quieres, nosotros podemos”. Pensé que iba a “arrasar”, que la gente se iba a apuntar a la campaña. La idea era: nosotros hacemos el diseño de la campaña,

producimos los materiales básicos y demás, y así cada uno en su comunidad autónoma no tenía más que decir que quería hacer la campaña y se le ofrecía todo. Sólo tenían que añadir la comunidad autónoma a la que pertenecían. Solo hubo aceptación de esta campaña en la Comunidad Valenciana, por parte de Concha Aldomar, que a su vez ella hizo otra campaña completamente distinta. Lo que cogió fue la idea de la campaña pero no se aprovechó de los materiales. Dada la experiencia, no insistimos en esta línea y cortamos. Nosotros trabajábamos con destinatarios intermedios y con ellos contrastamos los resultados.

En materia de supresión de barreras arquitectónicas pude ver, por mi experiencia anterior, que la línea que se estaba siguiendo en normas sobre evitación de barreras arquitectónicas era inútil e ineficaz. Las comunidades autónomas aprobaban en plan emulativo unas de otras, leyes y decretos. Nosotros hicimos un diagnóstico y planteamos que los que deciden que haya barreras o no son los intermediarios, los arquitectos. Había que hacer un programa de oferta a los profesionales. En este caso nuestros clientes intermedios no eran las Comunidades Autónomas, también se lo ofrecíamos por supuesto, pero eran los profesionales: un colegio de arquitectos, una escuela de arquitectura o ingeniería,...

El programa de accesibilidad ya se estaba trabajando antes de que aparecieran las leyes reguladoras de la misma. Las asociaciones llamaban a los tres arquitectos y un ingeniero especializados en accesibilidad que había para que les hablaran de ello. Llegaba el coloquio y empezaban a lamentarse de que nadie les hacía caso, con lo que esos profesionales se desanimaban en su tarea. Eran los que se estaban dedicando voluntariamente a esto de la accesibilidad y recibían toda la amargura de los usuarios finales a los que nadie les hacía caso.

Así les propusimos que además de todas esas reuniones, vinieran a trabajar como profesionales y para alumnos profesionales. Planteamos hacer cursos en hoteles, cada uno con su mesa y su silla, con comidas y todos los servicios necesarios para que la gente tuviera conciencia de que se trataba de un curso para arquitectos o para ingenieros, no una “misión franciscana”, no una misión popular para convencer al personal de que siga el buen camino, sino un asunto de especialistas, con el trato debido al profesional.

En la medida en que nosotros veíamos que una escuela o institución nos pedía seguir dando cursos aquí o allá, era señal de que funcionaba bien. Nuestra evaluación venía dada por la aceptación del mercado, en el sentido amplio del término. Lo que no teníamos luego era la cuantificación concreta de los resultados de los programas. No preguntábamos, por ejemplo, a los arquitectos, cuántos proyectos sin barreras habían realizado en tal periodo. Tampoco teníamos posibilidad de montar un aparato que lo cuantificara así.

- *De estos procesos se deduce la tecnología y la estrategia de la organización.*

En estos casos, como tenía muchos años de experiencia, ya había muchas cosas que las tenía evaluadas.

En España y Latinoamérica y supongo que en Francia e Italia también, tienen una pasión desordenada por las normas jurídicas. Y a su vez un ánimo inveterado de no cumplirlas. Los latinos somos así. Y curiosamente a las asociaciones les encanta también promover leyes.

- *Para poder tener algo que reclamar...*

Para poder lucirse de lo que van consiguiendo. He visto algunas veces cómo a las asociaciones les gusta relacionarse con el poder. Pero hay ciertas cosas que del poder no se saca nada...

ESTRUCTURA

- *La estructura formal está más clara y documentada. Pero a nivel informal, con los interlocutores que el RP iba relacionándose...*

Ahí hay tres niveles. El primer nivel es que en el RP, porque he tenido cierta “manía” o criterio, se optó por la dirección participativa (hubo un tiempo en que me dediqué a las cuestiones de psicología industrial y de la organización), y en la Administración eso puede parecer difícil. En todas las partes en las que he estado he practicado la dirección participativa, lo cual no obsta para que yo sea bastante autoritario. Sólo estaba convencido de que había que hacerlo así. No es por virtud sino por convencimiento.

En segundo lugar, siguiendo este mismo método, con los Ministerios concernidos y con las Comunidades Autónomas yo planteo siempre, y perdón por personalizar ya que el Secretario General siempre me dejó mucha autonomía, reuniones de carácter voluntario. Es decir, por ejemplo, el asunto del plan de subvenciones (con la división administrativa, cada comunidad autónoma hace un plan diferente) planteo a los responsables de las Comunidades Autónomas si les parecía interesante asistir a una reunión para comentar y coordinarse. Así hicimos reuniones a las que acudían los responsables o los técnicos que éstas creían oportuno para que las representaran y se iba constituyendo ya una especie de Seminario. Ese fue el método en todo...

- *Fue totalmente informal, por tanto...*

Claro, más bien voluntario. Aunque luego se hacía un “memorandum” y se mandaba a cada asistente...

- *De ahí se deduce, como anteriormente con la tecnología, cómo a nivel funcional se divide el trabajo, y si se concentraban o no las decisiones en una persona o en varias...*

Bien entendido que aquellas reuniones eran de intercambio, se llegaban a tomar acuerdos que tenían carácter de recomendaciones. Esto en lo que atañe a las Administraciones Públicas.

En lo que atañe a otros ámbitos, nos fuimos incorporando a cada uno de los programas que estuviera apoyado por un Seminario de personas del sector público y privado. Estaban integrados por expertos convencidos en la materia que iban, por un lado, aportando y, por otro lado, recibiendo. En algunos casos se reunían en plan gestor y en otros casos sólo asistían a los eventos que organizábamos cada año. Es decir, todos los programas tenían una expresión pública. Por ejemplo, el Seminario Iberoamericano de Accesibilidad del que se hicieron al menos ocho ediciones.

A esas reuniones venían tanto gente de las Comunidades Autónomas, como de América que invitábamos como ponentes. Esos Seminarios eran a la vez una ocasión de exposición al público que asistía (normalmente de tipo técnico) y plataforma para ir organizando los encuentros posteriores.

Este fue el sistema: apoyar todos los programas en una estructura permanente de relaciones. Esto es lo que supongo que Fantova llamaría un método de gestión relacional.

- *Esta forma organizativa o institucional podríamos calificarla de avanzada. Es una estructura muy moderna en el sentido de la participación que se le imprimía.*

En ese sentido el RP era atípico dentro de la Administración Pública, pero no hubo jamás nadie que se disgustara porque lleváramos las cosas de ese modo porque percibían perfectamente que eran reuniones de trabajo, de relaciones de trabajo.

Estaba también el Consejo del RP donde iban los consejeros, lo presidía la Reina, etc. En esto máxima formalidad, pero en la ejecución de los programas, se siguió ese método generalmente. Puede que haya habido algún caso que fuera más autocrático o directivo. Era cuestión de método y al RP le fue bien utilizarlo así.

ACTIVOS INTANGIBLES

- *A nivel afectivo, cognoscitivo, emocional... ¿que aspectos quisiera destacar en esta parte como capital emocional?*

Creo que en el RP (yo he estado en muchos sitios de la Administración) se consiguió un buen clima laboral, aunque también hubo personas que no encajaban y se fueron. Fue un proceso de auto selección, vamos a decirlo así. Creo que había buen clima, aunque eso sería mejor preguntárselo a Manuel García Viso o a Paqui Coletto...

Una de las pruebas de que había buen clima es que algunas personas, entre ellas Paqui, a la que acabo de nombrar, asumían responsabilidades superiores a la posición administrativa que tenían, a la remuneración, cuando en la Administración a lo que se tiende es a lo contrario.

Otro detalle, en nuestras reuniones de trabajo (que yo coordinaba o presidía) asistían consejeros técnicos, secretarías, el Centro de Documentación (que es un Centro contratado, que no es parte de la Administración y que podían haberse eximido de muchas cosas) y se percibía un buen clima.

Luego en lo que se refiere a círculos exteriores (sin prejuicio de que hubo algunas relaciones conflictivas, como por ejemplo con Sanidad cuando se elaboró la Ley General), en general, fuimos creando comunidades: de prevención, por ejemplo, con el doctor Arizcun, con Retortillo y otras personas que promovieron grupos y asociaciones ligadas a la prevención y demás.

El RP les invitó a tener en su sede las reuniones y, a su vez, se creó una muy buena relación. Ellos eran los protagonistas, nosotros sencillamente teníamos unos medios que ellos no tenían y que poníamos a su disposición. Por su parte fueron muy corteses y nos invitaban a las aperturas, a las discusiones sobre el programa, etc. Era algo más que contractual, era comunitario.

- *Ahí jugarían mucho los aspectos de significación, el valor que se le daba al RP. El hecho de estar allí a ellos también, en contrapartida, les suponía ser reconocidos como grupo...*

Por supuesto. Y a su vez como los procesos de relación, como la participación era voluntaria, el que no le gustara ese tipo de programa que llevábamos, el que no le gustara ese tipo de relación tan informal que establecíamos, no iba. De modo que había un proceso de auto selección que dio lugar a ello.

Hay que hacer la aclaración de que en algún momento, bastante adelantado el proceso, con algunas asociaciones se plantearon relaciones no tanto de conflicto sino de desinterés por

parte de ellas en la medida en que en el mundo asociativo se refuerza el CERMI. Inicialmente éste era muy relacional, luego pasa a ser muy corporativo (en el momento en que la ONCE interviene y utiliza al CERMI como correa de transmisión de su control) planteando otro centro de coordinación y otra vía de comunicación con la Administración aparte del RP.

Es decir, en un primer momento, el RP era la vía propia de relación del sector privado con el público, pero cuando se crea el CERMI “fuerte” éste opta por tener relaciones directas con el Ministro tal o el Ministro cual. Con lo cual, el RP pierde bastante de su primer papel de cauce de relación y se centra en el fomento, en la promoción, que hace que alguna institución no tuviera ya interés por el RP.

- *Aquí entraría el intangible de la perdurabilidad, en el sentido de la necesidad o no que se tenía del RP por parte de la discapacidad.*

El que tenía una valoración sustantiva de los programas del RP, el que tenía una relación sólo por su capacidad instrumental para relacionarse, deja entonces de interesarle y pasa incluso a tener una posición de competición.

Luego, al crear la Administración el Consejo Estatal de la Discapacidad, que dio lugar a que se fuera Díe Lamana y que le cesaran a la vez, se dio el fenómeno de la duplicación. En ese momento el RP se resume y se concentra al fomento.

Se había creado un Consejo Estatal de los Mayores, en los tiempos de la Ministra Matilde Fernández y pretendió que hubiera también un Consejo Estatal de los Mayores pero discapacitados, de la discapacidad (que ahora sería de la Dependencia).

No se hizo en aquel momento pero sí después, con Javier Arenas. Éste era muy clientelista (que puede interpretarse tanto como un vicio como una virtud). Se encontró, como digo, con una serie de entidades que querían un Consejo Estatal de la Discapacidad como el de los Mayores y no puso ninguna objeción al tema. Entonces fue cuando Díe Lamana llamó la atención diciendo que ya estaba para ello el RP que ya asumía esas funciones de Consejo. Con ello el RP pierde una de sus funciones aunque no lo perdiera en la norma que lo regula.

ENTORNO (PRODUCTOS Y RESULTADOS)

- *¿Los productos serían los programas, por ejemplo, y los resultados sería el impacto que produjeron...?*

Como he dicho anteriormente, los resultados sólo podíamos valorarlos en el nivel intermedio, en el nivel de los agentes intermedios.

En lo que atañe a los productos, todos ellos, o casi todos, tienen una expresión documental, precisamente en la Serie “Documentos” del RP. Desde muy pronto, desde que yo llegué por allá, el RP crea una serie de publicaciones llamadas «Documentos». Por ejemplo, de prevención hay varios números, de accesibilidad, de empleo público... Además se iban actualizando: se hacía una edición como documento de trabajo y si posteriormente habían novedades se hacía una nueva edición que incorporaba esas novedades. Del curso de accesibilidad se hicieron unas ocho o diez ediciones.

Para documentar esto, se puede observar el catálogo de la Serie “Documentos” y comprobar la correlación que tiene con los programas que es grande. Uno de sus números es específicamente de comunicación, que también tuvo varias ediciones. Había programas que tenían más dinámica o variación y de los que se hacían más ediciones y otros menos. La idea era la misma: ir recogiendo los contenidos principales del programa, el conocimiento que trataba de difundir el programa más las interacciones que provocaba la propia ejecución del programa.

Respecto al impacto, hay que tener en cuenta que los distintos programas tienen también públicos distintos. En metabopatías, por ejemplo, lo que nos interesaba no era concienciar a la población, lo que nos interesaba era salvar aquello que ya se había creado, con lo que nuestro público era el Ministerio de Sanidad y los Consejeros de Sanidad de las Comunidades Autónomas, así como ayudar a los equipos de detección. ¿En qué medida influyó para que finalmente se salvara, como de hecho se ha salvado, el programa de detección de metabopatías y atención o seguimiento de los afectados? Sinceramente yo no soy capaz de saberlo. Quiero creer que fue útil, incluso por factores o circunstancias adjetivas. Había momentos en los que lo que había que hacer era mantener la moral de la gente que se encontraba en los programas ya que les habían quitado el apoyo financiero o sentían que nadie les hacía caso. Sencillamente era darles apoyo, como ejemplo de una acción poco tangible y sobre todo, como fruto imposible de evaluar.

Otro ejemplo, en lo que atañe a los defectos congénitos se apostó por trabajar con la Fundación 1.000. Para saber los efectos habría que preguntar a los protagonistas del programa y si les ha sido útil el RP.

No en todos los programas ha habido un socio tan concreto como por ejemplo en el programa de Accesibilidad en el que estuvo Concha Aldomar. Respecto a otro programa, pueden hacer la valoración de en qué medida les ha sido útil el Curso sobre Comunicación sería la Universidad CEU que estuvo implicada.

Vamos a poner un ejemplo, esta obra que estoy realizando en mi casa consiste en hacer accesible un cuarto de baño. A mí, trabajar en discapacidad me ha servido para

alertarme que debo tener en casa un cuarto de baño accesible antes de que lo necesite. ¿Quién me está haciendo esta obra? La está haciendo una empresa que se llama Construcciones Accesibles que es una pequeña empresa especializada en obras para la accesibilidad formada por José Félix Sanz, director de Polibea. Ésta fue el que nos organizaba en el RP los Cursos de Turismo Accesible y aprendió la accesibilidad, por un lado, del RP y, por otro, porque gestionaba un Centro de Parálisis Cerebral. Pero el planteárselo como una actividad exterior lo aprendió en el RP. A su vez, ¿quién es el otro socio de la empresa? Carlos de Rojas, arquitecto que fichamos para dirigir los Cursos de Accesibilidad del RP. Hay una empresa en el mercado, pues, que ofrece construcciones accesibles, lo cual es muy difícil de encontrar entre todos los profesionales que existen en el ramo. Tendríamos que preguntarles a ellos qué es lo que sacaron en limpio de su colaboración con el RP.

Yo sí tengo ecos concretos, como estos que se me han ocurrido ahora, de resultados. Aquí en la Facultad de Educación se mantiene un Máster en Atención Temprana. Estoy convencido que el RP tiene algo que ver con este Master. En la Universidad de Valencia, está también este Máster y estoy convencido que no es ajeno a la acción de enredo que ejerció el RP en Atención Temprana.

Habría que hacer encuestas con los interlocutores concretos que están en el surco. Y también irse a América, no olvidemos la labor que hizo allí el RP. En Uruguay, por ejemplo, se ha actuado mucho en accesibilidad y, sin duda, el RP fue un factor coadyuvante en ello.

PARA EL DIAGNÓSTICO COMUNICACIONAL DEL RP.

UNIVERSO DISCURSIVO.

El RP renunció a hacer comunicación institucional de su imagen corporativa. Obviamente, todos sus papeles llevan su firma, su marca, su logo, pero se renunció a hacer comunicación promocional de sí mismo. Esta es una primera cosa que me gustaría que se subrayara.

Segundo, el RP tomó como guías, como orientaciones, como pautas de su discurso comunicacional el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Y ello en dos sentidos. Primero, porque tomó como una de sus tareas traducirlo en consenso con los colegas hispanoparlantes y lusoparlantes de la América ibérica. Y, segundo, al difundir el texto, obviamente por el interés de su contenido. Se tuvo que hacer una versión genuina ya que la versión de Naciones Unidas era un desastre. Se insistió en la

prevención, rehabilitación, equiparación de oportunidades, con el añadido de la mejora de la asistencia de mantenimiento, que obviamente en el Programa de Acción Mundial se omitió.

Uno de los rasgos del discurso de comunicación del RP creo que es el haber presentado un cuadro completo de las líneas de acción pertinentes o convenientes para la discapacidad. Venían dadas por el Programa de Acción Mundial, pero con el añadido nuestro de la asistencia de mantenimiento para no confundirla con la de rehabilitación y otras connotaciones de la misma.

El RP es el que más supo aprovechar la utilización y aplicación del pensamiento internacional técnico. Luego llegó un segundo momento en el panorama internacional en el cual impactan en Naciones Unidas las asociaciones del movimiento de Vida Independiente y éstos deciden (estúpidamente, por cierto) que la única cosa que hay que desarrollar del Programa de Acción Mundial es la equiparación de oportunidades, que hay que olvidarse de la prevención y de la rehabilitación y demás. Afirmaron que la rehabilitación es parte de los programas de salud y que está prácticamente resuelta en todos los países. Pero que un colombiano, un ecuatoriano, un uruguayo, un panameño, renuncien a la rehabilitación..., cuando la realidad nos dice que sólo un tres por ciento de los que sufren accidentes la disfrutan (incluso en Chile la rehabilitación es una suerte)...

Hay un fenómeno de seducción de los líderes de la discapacidad de los países del norte que arrastran a los de los países pobres a luchar por los intereses de los discapacitados de los países ricos donde sí se están resueltos muchos de esos problemas en sus sistemas de salud. Eso es indignante ya que se suma a los fenómenos de maltrato, de explotación, del primer mundo. No se pueden sostener esos discursos cuando, si vamos a muchos países africanos, por ejemplo, todavía no se ha resuelto el tema de la prevención de la polio. Cuando aquí estamos preocupados por el síndrome post-polio, hay países que están con la polio.

El RP hizo la traducción a partir del documento proporcionado por Naciones Unidas y lo aplicó. Fuimos más fieles al texto que ellos mismos ya que adoptaron una actitud clientelista y se dejaron influir por un grupo con más capacidad de impacto. Por nuestra parte no hubo pelea por estas cuestiones, simplemente seguimos aplicando la prevención, rehabilitación, equiparación, etc.

Esto respecto al discurso de carácter general. Luego cada programa tenía su propio discurso y sus propios públicos objetivos. Nosotros más que dirigirnos a la población, nos dirigíamos a estos públicos intermediarios y por eso hacíamos sobre todo comunicación técnica. Comunicación técnica presencial y comunicación técnica documental.

- *Son discursos más formales que expresivos...*

Sí, y a su vez, incidíamos en la comunicación general a través del programa de mejora de la comunicación relativa a la discapacidad.

SITUACIONES DE COMUNICACIÓN.

El RP sí adoptó una posición de “agente ilustrado”, vamos a decirlo así, de agente que se preocupa por tener una posición de ventaja en el conocimiento, no por los propios medios sino por constituir equipos especializados en todas las disciplinas, para después difundir ese fondo de conocimiento. Había una gestión comunicacional del conocimiento. Eso sí es claro. Obviamente en esa gestión comunicacional había una interacción, pero siempre el punto de partida era el interés por reunir a los que más sabían de un tema y crear un fondo objetivado del mismo: un documento, un programa, etc. Y luego se dedicaba a difundirlo y a promover su aceptación en el orden de la conciencia y en el orden de la acción. Era una entidad con posición didáctica y de influencia.

- *Pero sin asumir la autoridad de lo que se decía...*

En general venía avalado por el grupo de expertos en la materia. Nos preocupábamos de seleccionar gente de crédito, gente que estuviera trabajando y comprometida. No sólo por el currículo de sus publicaciones sino porque estaba trabajando en el tema.

- *Con las asociaciones de la discapacidad, ¿cómo se situaba el RP en su discurso?*

Con las asociaciones de la discapacidad... por supuesto, en aquello que nosotros teníamos ventaja adoptábamos la situación anteriormente citada, pero en otras ocasiones adoptábamos la situación de ayuda para aquellas iniciativas que nos parecían interesantes. En discapacidad, hay más conocimiento del mundo asociativo que en mayores o inmigrantes o en cualquier otra cosa, porque la propia diversidad de la discapacidad lleva a la formación de entidades muy especializadas. En las asociaciones de discapacidad intelectual su conocimiento suele ser flojo. En Síndrome de Down su conocimiento es mayor porque inciden en un aspecto determinado, hay investigación, etc. Por nuestra parte, apoyábamos la cuestión del Síndrome de Down en una faceta que creíamos elemental: el tener un programa de asistencia sanitaria de afectados porque el Síndrome lleva determinados riesgos diferenciales. Colaborábamos en la publicación y difusión de un cuaderno elaborado por ellos. Sí, estábamos atentos a aquello que considerábamos importante.

En vez de incidir en el discurso de que la discapacidad es una diferencia, es una riqueza, nos centrábamos con realismo en los problemas diferenciales que creíamos muy

importantes. Nos preocupábamos de que la gente no se muriera a los dos días de nacer o si sobrevive pueda afrontar problemas graves de salud.

El RP mantuvo más la relación con las asociaciones de profesionales y sobre todo cuando el protagonismo derivó hacia los familiares y afectados con sus asociaciones. De modo que los que aportaban el contenido siempre eran ellos, nosotros nos aprovechábamos para difundirlo y quitarles el complejo de salir hacia fuera que a veces manifestaban.

EMISIÓN Y PERCEPCIÓN PERMANENTES.

Es lo que comentábamos antes sobre la producción de conocimiento. Hemos procurado predicar con el ejemplo en el sentido de hacer converger iniciativas que andaban sueltas. Lo hacíamos conscientemente y queríamos que se notara que lo hacíamos de esta manera. No nos apuntábamos que éramos los autores sino los promotores.

En lo que atañe a las relaciones con la Administración igual. Nosotros utilizábamos muy poco el estilo administrativo de oficios, de resoluciones, y mucho el de la comunicación personal aunque fuera para comunicar que, como administración, mandáramos un oficio. Evitamos permanentemente la imagen burocrática.

- *E indirectamente, con el tiempo, ¿se puede valorar también algún tipo de comunicación inesperado que surgía de ello? Por su situación entre la Administración General y las asociaciones privadas, por ejemplo.*

Creo que sí que se percibía. Es como un currículum oculto que no se dice pero que se nota, que se ve, para bien o para mal, pero, en fin, habría que acudir a otros desde fuera que calificaran cómo veían el RP.

APROPIACIÓN CULTURAL.

En el RP se dio una cierta selección por parte de los funcionarios y de los interlocutores. Los que se identificaron con su modo de funcionar sí que llegaron a percibir que el RP tenía una misión determinada y un modo de proceder determinado.

Debido a que en muchas asociaciones se dan cambios de personas, hay una actitud alienante respecto a la Administración, creo que innecesaria. La visión de ésta como un foco de recursos («Me sirvo de ella mientras me interesa y si no, no quiero saber nada de ella») es clarísimo.

En el segundo momento, en que surgió un CERMI potente, creo que algunas asociaciones dejaron en suspenso su conciencia y su percepción del RP porque se fueron con otra entidad. De modo que eso se produce por una selección de interlocutores. Eso lo percibo todavía hoy. Me encuentro con directivos profesionales de asociaciones, que son los que duran, no los electos que se marchan al acabar su periodo de estancia y ni se acuerdan. Este staff mantiene una relación de amistad que no es en todos igual. De todas formas creo que se llegó a dar con una selección importante de técnicos y directivos de asociación. Sigo teniendo mucha relación con dirigentes de América.

- *¿Cree que ha sido coherente el discurso del RP con la misión que se había planteado?*

Sí hasta el momento en el que se produce la duplicación con el Consejo Estatal de la Discapacidad en el que aparece una discordancia entre su misión principal y su ejercicio principal. En su misión de enlace y cauce de lo privado y lo público, pasó a mínimos y, en cambio, en la de fomento que era más voluntaria más oportunista, pasa a constituir el grueso y casi la totalidad de la acción.

- *Como valoración final, la intervención del RP en la discapacidad ¿cómo la podemos valorar: positiva, neutra, menor de lo que se esperaba en sus inicios?*

Soy mal juez en este asunto porque soy parte. Creo que el RP en su primera etapa, en la que yo no estaba todavía, ayudó mucho al Instituto de Educación Especial y lanzó el Plan de Prevención de la Subnormalidad. Hubo alguna otra cosa, pero podemos destacar estas dos, realizadas además con unos recursos mínimos. En este sentido el balance que se puede hacer es muy positivo.

En el tiempo en el que yo estuve, la relación entre los recursos empleados y la acción e interacción desarrollada la veo también muy positiva. En doble sentido: primero, no veo que se abordara ningún programa u objetivo que después se haya rebelado desacertado y, a su vez, hay algunos efectos entre los no objetivables e intangibles que si se pudieran objetivar como los que se hicieron más tangibles, se mostrarían también como muy positivos como éstos lo fueron.

Pongo un ejemplo. La Fundación Manuela Martínez, de Barcelona, de la que soy patrono. ¿Por qué soy patrono? Porque esa Fundación recibió el Premio Reina Sofía mientras estaba yo en el RP. No influí en que se lo dieran sino que la persona que presentó la candidatura me visitó para asesorarse sobre cómo presentar la documentación y después cuando le dieron el premio, me pidieron colaboración desde Madrid. Usamos el RP para las reuniones de la Fundación en Madrid. A esta Fundación está asistiendo gente de Estados Unidos, de Francia (por atender una enfermedad rara del metabolismo). Es muy fácil recordar que yo tuve que ver algo para la continuidad del trabajo de la Fundación. Ni yo ni el RP

fuimos el factor decisivo para ello pero fuimos un factor coadyuvante. Con la Fundación 1.000 ocurre lo mismo. El RP fue muy importante en su primera etapa sobre todo y después.

El RP, por referirnos a otro campo, es el que más ha hecho las mejores cosas en accesibilidad con el menor dinero. Es algo difícil de evaluar.

De todas formas, de todo lo que he hecho en mi vida con lo que me quedaría es con lo que he hecho dentro el RP, aun siendo el que tenía menos recursos (había tenido responsabilidades sobre plantillas con miles de personas en algún caso, de cientos de personas en otra, con miles de millones de pesetas de presupuesto,...). Si tuviera que quedarme con algo, como digo, sería con el RP, estando mucho peor por tener una plantilla muy pequeña y con un cargo menos importante.

El consumo de recursos públicos del RP fue mínimo comparado con lo que se gasta en las Administraciones Públicas, que para cualquier cosa se crea un departamento.

- *Lo comunicacional en el RP se calificaría como presencia, germen, por su presencia en sí, por estar ahí...*

La comunicación era un medio inexcusable del modo de acción del RP (no teníamos ningún departamento de comunicación corporativa). La comunicación es lo que teníamos que hacer en cada uno de los programas, a parte de alguna cosa general.

Los públicos eran muy diferentes. Por ejemplo, teníamos el Calendario de desarrollo del niño, con el único gasto de imprimir el póster en el que consistía. Se entregaba a toda madre que daba a luz, en la bolsa de productos publicitarios de cosmética y pañales para el bebé. Conseguimos de la empresa que hacía esa distribución promocional como publicidad, que por una peseta nos metieran un calendario de desarrollo del niño en todas las bolsas. Todas las madres españolas durante veinte años han recibido esto. Nuestro público eran todas las madres que habían tenido un niño, un público amplísimo. En este caso el interés comunicacional no está en el producto en sí (papel calendario) sino en la incidencia sobre la prevención que se quería desarrollar, coherentemente con la misión del RP. La imagen de marca del RP en ellos era mínima.

En otros casos el público destinatario era reducidísimo, unas cuarenta personas, por ejemplo, porque eran los expertos que más conocían sobre alteraciones metabólicas. La comunicación con ellos era totalmente distinta.

- *De cara a la marca, una empresa, esto no se lo puede permitir, tiene que ser totalmente lo contrario, tiene que aparecer cuanto más evidente y repetitivo mejor...*

Pero la Administración sí que debería permitírselo. Esa es la diferencia. Es decir, no quiero compararlo con lo que hace una empresa sino ya con lo que hace la misma Administración General con sus campañas institucionales...

- *O las mismas asociaciones que necesitan más protagonismo para que se sepa lo que se hace de cara a sus socios y de cara al exterior, si no se corre el peligro de que desaparezca la asociación.*

En un video que se iba a pasar por televisión sobre una campaña nuestra, en el tiempo que todavía se podía pasar gratuitamente, la productora insistió en que figurara el logo e insistimos en que fuera lo mínimo, sólo para que se supiera dónde acudir para informarse. No se trataba de que se nos conociera sino de que llegara el mensaje y más cuando éramos la conexión entre entes especializados y no para el público en general, salvo contados ejemplos como este.

El RP sí que planteó el no aprovecharse de sus programas para hacer publicidad de sí mismo.

- *Con todo este proceso he podido valorar que hay otro tipo de comunicación que se puede desarrollar en un ente como el RP. Cuando hablamos de comunicación siempre se espera que aparezcan sus productos comunicativos o estar presente en los medios, incidir a través de ellos y, en cambio, esta relación comunicacional no se trabaja tanto aunque sea mucho más importante. La misma dinámica del RP es la que más refuerza esa cuestión que es la que más se abandona en las asociaciones a las que pertenecemos e incluso a la misma Administración.*

Sobre esto, te puedo decir a título personal, que fue consciente, que deliberadamente se evitó la comunicación convencional, los periodistas especializados...

- *Que es una táctica muy moderna, por otro lado,... al buscar nuevos cauces de incidencia...*

Se recurrió a hacer comunicación a la vez que se hacía el trabajo.

- *Las empresas para eso tienen que recurrir a la responsabilidad social corporativa...*

No teníamos un gabinete propio ni nos servíamos de una agencia exclusiva y permanente...

- *Es que ese trabajo dependería directamente de la dirección, como sucede en las empresas que el director de comunicación está vinculado a la dirección técnica: es el que asesora por dónde tiene que ir la empresa y qué puede ser lo más significativo de cara al exterior.*

Había ciertos momentos en los que requeríamos comunicación externa. Por ejemplo, de cara a los premios Reina Sofía, como había que invitar a candidatos y no se sabía quién se

iba a presentar, había que hacer una gran difusión. Eso se cuidaba un poco más en los formatos y en las técnicas de comunicación. Pero en los programas en los que había que dirigirse a un grupo de científicos se movía más dentro del estilo de la comunicación entre científicos.

6.3

JOSEBA ZALACAIN

Director del SIIS desde 2007.

(Entrevista realizada en San Sebastián el 3 de octubre de 2008)

CONTEXTO SOCIAL E INSTITUCIONAL

- *Para iniciar, ¿existe documentación específica en la que se explique qué es y cuáles son los objetivos del SIIS?*

Están los Estatutos pero son de la Fundación Eguía-Careaga. Ha habido algunos folletos explicativos en la trayectoria del servicio pero lo más explícito que se ha hecho, creo yo, en los 35 años de historia del SIIS, que obviamente no puedo conocer del todo, es el que hemos realizado ahora. Anteriormente no había, según la documentación que hemos buscado y consultado, ningún material específico que explicara qué es el SIIS.

El SIIS se fue creando, se fue desarrollando, según se explica en ese folleto. Al principio hubo una persona José Eguía Careaga que tenía inquietudes por el mundo de la discapacidad, en concreto por el mundo de la deficiencia intelectual, en una época en la que no había servicios públicos prácticamente, no existía el Estado del Bienestar, y en cambio sí que había en Guipúzcoa (puede que también en otros sitios, pero aquí de una forma más notable) un movimiento bastante fuerte, incipiente, de familiares de personas con discapacidad que empezaban a organizarse y, por otro lado, de Cajas de Ahorro que con los Patronatos fueron creando los primeros Servicios Sociales, una vez olvidada ya la época de la beneficencia. En los años 60 y 70 del siglo pasado surgieron en la sociedad civil entidades como ASPACE, los Talleres protegidos, la Asociación Guipuzcoana pro-subnormales (hoy Atzegi). Los que fueron organizando fueron los familiares con un sustrato inicial de servicios e inquietud.

En este ambiente José Eguía Careaga impulsa un importante estudio: “El problema de la deficiencia mental en Guipúzcoa” que es el primer estudio serio, riguroso, científico, muy extenso, muy trabajado, que se elabora recogiendo, desde el punto de vista metodológico y filosófico, de una forma moderna, lo que en otros países más adelantados en esta materia, como los nórdicos o el Reino Unido, iban reflexionando o proponiendo (ya que eran países que tenían una trayectoria de Servicios Sociales y para personas con discapacidad mucho más evolucionada que aquí).

Ese trabajo que es muy “modernizador”, tanto en la forma como en los contenidos, hizo ver que había una carencia desde el punto de vista de la documentación que se estaba produciendo en el mundo. Se vio que había una literatura científica sobre este asunto y que aquí no había forma de acceder a ella. Hay que decir que en esos tiempos el aspecto tecnológico era deferente al de hoy.

Ese fue el primer impulso, José Eguía Careaga con Ramón Saizarbitoria y algunos más que habían participado en ese estudio, vieron la necesidad de crear un centro de documentación centrado en el mundo de la discapacidad intelectual.

De ahí viene el nombre del SIIS que son las siglas de una denominación que no usamos (esto tiene que ver con la comunicación institucional y la evolución de la terminología). SIIS quiere decir Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. Son siglas a las que no hemos renunciado porque son algo que es por lo que siempre se nos ha conocido. Pero sí que es verdad que lo que el SIIS quiere decir en sus siglas ha quedado terminológicamente muy superado y no nos presentamos de ese modo ya.

- *Esta es la terminología de 1972. Es el reflejo de aquella época...*

Es interesante de las siglas que se vea que era un servicio que se prestaba a otras personas. Se planteaba como un servicio a las entidades y a las personas que estaban interesadas por este tema.

Era un servicio internacional porque surgió de la carencia que se veía: poder llegar a lo que se está haciendo en el mundo y qué nos llega a nosotros de lo que se está avanzando en Europa y Estados Unidos. Y por la necesidad de la época de salir fuera para ver cómo evolucionar.

Era un servicio de información porque en aquel momento no se pensó en la documentación como tal. Había una carencia de información.

Y era sobre subnormales. Estaba primero centrado en lo que hoy llamamos discapacidad intelectual. En aquel momento era la terminología que se consideraba la adecuada.

Este fue el embrión del SIIS.

Luego se vio enseguida que la deficiencia intelectual no se puede tratar separadamente de otras deficiencias y así empieza a ser un centro que trabaja la discapacidad en todas sus formas. Y luego, además, se vio que tampoco la discapacidad se puede tratar sola y se une a todo lo referente a los Servicios Sociales y las políticas sociales.

Partiendo de un mundo concreto como el de la deficiencia intelectual, por el propio interés personal de los promotores, enseguida se abren a todo lo que les rodea porque es imposible quedarse en lo que es la información y documentación de lo estrictamente referido al mundo de la discapacidad intelectual. Luego llega el tema de la vivienda, del empleo, de la economía, de la medicina...

- *¿Hubo algún motivo que provocó esta apertura, por ejemplo: algún requerimiento por parte de otras instituciones, o fue por deducción lógica de por dónde iba la información misma?*

Creo que fue una opción personal porque se presentaron, como he dicho, dos cuestiones. Por una parte, el ver que no tiene sentido hablar de unas cosas si no se habla de las que están al lado. Es decir, no tiene sentido hablar de la deficiencia intelectual sin hablar de la discapacidad en general.

Es muy difícil acotar, y cada vez más a la hora de prestar servicios. Para analizar, entender e informar de un fenómeno, no se puede acotar. Y en la discapacidad lo mismo, si hablas de personas con discapacidad tienes que hablar de Servicios Sociales. Es inevitable, y además tienes que hablar de empleo, de políticas sociales, etc.

Luego, hay que pensar que surge en una época en la que se desarrollaron los Servicios Sociales en cada comunidad autónoma. Se hacen las transferencias y cada comunidad asume unas obligaciones y tiene que crear unos servicios. O sea, la demanda también de las instituciones, de los primeros clientes con los que se encuentra el SIIS, es el requerimiento de ayuda para crear un Sistema de Servicios Sociales y, lógicamente, para ellos, la preferencia no es la discapacidad intelectual, sino el apoyo técnico que es lo que ha acabado siendo el SIIS. Se inició siendo un servicio de documentación y acabó siendo también un centro de producción de estudios, de investigación.

Entonces, le van pidiendo cosas que, en un primer momento, estaban centradas en la discapacidad pero enseguida le van pidiendo cosas sobre la ayuda domiciliaria, sobre Servicios Sociales de base, sobre centros de día, etc. Enseguida el SIIS, por las necesidades de la Administración, se convierte en un gabinete técnico de asesoría, de apoyo, a esas instituciones.

- *Se ve, en lo que hablamos, un paralelismo, en lo que se refiere a la evolución de la institución, igual que el Real Patronato que se inició como referido a la Educación Especial.*

El SIIS jugó un papel importante dentro del mundo de la discapacidad, con la idea de la atención e integración comunitaria de los Servicios Sociales, por la integración educativa de las personas con discapacidad. En un momento en que la escolarización era una escolarización especial. En los años de su creación el SIIS defendió, no exento de críticas en aquel momento, la integración escolar e las personas con discapacidad y la integración laboral en el medio ordinario. Frente al empleo protegido y el taller ocupacional, el SIIS siempre ha pensado que esas herramientas no estaban mal pero tenían que ser provisionales y que siempre había que tender a la integración en el medio más ordinario posible. De la misma manera que se promovía la integración en viviendas ordinarias o en centros lo más ordinarios posibles, en centros de día o en asistencia domiciliaria, en la cuestión laboral se optó por que la integración fuera en centros lo más ordinarios posibles.

Eso aquí no se ha llevado a cabo. En Guipúzcoa se ha trabajado sobre todo en el empleo protegido, hay una verdadera industria de trabajo protegido que tiene muchas cosas buenas, pero que ha descuidado un poco la integración en empresas ordinarias. Parece que esa integración se ha reforzado ahora.

El SIIS ha tenido criterios “filosóficos” más o menos estables desde el principio que vienen a coincidir con la normalización de los servicios, que estos se den en los entornos lo más normalizados posible.

- *En la actualidad, ¿qué forma tiene el SIIS, quién lo compone, qué está haciendo...?*

El SIIS forma parte de la Fundación Eguía-Careaga, que promovió José Eguía Careaga, y es su principal servicio. Ahora comienza a tener otros servicios pero durante muchos años el servicio básico que esta Fundación ha prestado ha sido el del SIIS. Eso desde el punto de vista organizativo, es una Fundación sin ánimo de lucro en la que está el SIIS que no tiene ninguna personalidad jurídica (el personal, por ejemplo, está empleado por la Fundación).

La Fundación tiene este servicio en Madrid y en San Sebastián. Somos en total veinte personas que trabajamos, cinco en Madrid, aproximadamente, y quince aquí.

Es un servicio que se financia fundamentalmente a través de las aportaciones de entidades públicas (en el folleto de presentación se especifican qué entidades son) y no por aportaciones subvencionales sino por convenios de contraprestación de servicios.

El SIIS, aunque depende de una Fundación sin ánimo de lucro, trabaja como muchas empresas privadas del campo de la asesoría o de la investigación, o como universidades, estableciendo contratos y convenios con instituciones públicas bien sea para la realización de investigaciones, bien sea para la gestión del fondo documental o bien sea para otras actividades como mantener observatorios, desarrollos de páginas web relacionadas con Servicios Sociales, etc.

Esto traduce los cambios que ha habido según las instituciones con las que ha trabajado. En un momento fueron más de investigación de necesidades, otras han sido de regulación, de planificación y ahora vienen siendo de observatorios. Es decir, se ha tenido la capacidad de integrar la información, que ya es mucha y que existe en diferentes ámbitos, un poco más homogénea y comprensiblemente. A la vez, se han aprovechado las nuevas tecnologías con las páginas web, etc.

Ha habido, pues, un cambio radical de funciones en su historia. De ser un servicio de información sobre una problemática muy concreta a pasar a ser una entidad que trabaja fundamentalmente para entidades públicas en la gestión de la información, ya sea documentación como realización de estudios, como el mantenimiento de páginas web, etc.

- *¿Cómo son las relaciones internas en la institución del SIIS?*

Aquí trabajamos quine personas, alguna de ellas lleva casi 30 años en la plantilla. Para lo bueno y para lo malo somos una empresa muy estable en la que no hay muchos cambios de personal y que lleva funcionando ininterrumpidamente en esos 30 años. En este sentido, no sé si hay mucho que decir. Si acaso constatar que han pasado por ella varias generaciones, al menos tres, desde los primeros fundadores.

Como Fundación llevamos una trayectoria larga de trabajo.

- *¿Es suficiente la organización tal como está para dar una buena respuesta?*

El SIIS optó por no dar demasiada respuesta. Es una opción más o menos voluntaria. Los Servicios Sociales tuvieron un gran desarrollo en España, como todos conocemos, pero en los 4 o 5 últimos años ha tenido un desarrollo todavía mayor, por la Ley de la Dependencia, por ejemplo, ya que ha tenido una gran repercusión social, por el envejecimiento de la población, y mediática. También se puede constatar esto en las estadísticas que muestran el incremento del gasto en Servicios Sociales en los últimos 5 o 10 años. Esto se traduce en una mayor demanda de asesoramiento, es decir, mayores demandas al

SIIS. Eso nos ha generado en los últimos años una carga de trabajo muy importante. Y, en la medida que hemos optado por no crecer mucho, nos hace que ante la saturación de trabajo nos veamos obligados a decir que no a algunas cosas.

La organización es insuficiente ya que no podemos trabajar en todas las cosas que nos piden. Tenemos que ir con cuidado en qué cosas nos involucramos para poder responder bien a ellas.

Luego, es insuficiente porque no es fácil encontrar gente experta en el análisis de los Servicios Sociales: sociólogos, trabajadores sociales, etc., que se adapten a lo que el SIIS requiere. Después se producen cambios sociales y otras cuestiones que nos hacen ver que siempre hay carencias sobre todo para responder a la cantidad de trabajo que hay y poder mantener el rigor, la mirada hacia el exterior y este tipo de cosas.

De todas formas se ha mantenido el criterio del SIIS de trabajar los asuntos con calidad, de intentar no dispersarnos mucho y que lo que se hace sea con rigor.

- *¿Nos podría explicar el organigrama de la institución?*

Por un lado está la Fundación con un presidente y una junta del patronato. Un presidente honorario que es José Eguía Careaga. El presidente es José Antonio Pérez Gorróspide, quien no tienen una presencia ejecutiva sino de gestión de la Fundación. Luego una docena de patronos, aproximadamente, que son miembros de la Junta del patronato de la Fundación.

Lo que es el SIIS son una veintena de personas. Hay un Director del conjunto del SIIS, que soy yo. Luego está Elvira Villalobos que es la directora de la oficina en Madrid. Está también Elena Sotelo que es la responsable de estudios y relaciones institucionales y Arantxa Mendieta, responsable de documentación. Está Imanol Illarraz, responsable de las publicaciones. Estos son los que tienen alguna responsabilidad específica. Luego hay un área de documentalistas, hay un área de administración y un área de estudios. En cada área las personas tienen la formación específica requerida. En el área de estudios, por ejemplo, hay sociólogos, antropólogos, algún economista y poco más.

Podríamos separar, pues, lo que son trabajos de documentación, publicaciones y estudios. Dentro de estudios está el subgrupo que se dedica a lo referente a la generación de normativa que nos piden desde los gobiernos para que luego aprueben o la modifiquen. La base de muchas leyes y decretos salen de aquí para que después las instituciones las adapten o modifiquen. Trabajamos en generación de normativa. Luego están los estudios y la documentación.

- *¿Con qué instituciones se relacionan en concreto? No sólo con las que se recibe sino a las que se ofrecen estos estudios, por ejemplo...*

Estamos en relación con las tres diputaciones de Euskadi más dos Direcciones del Gobierno: las que llevan Bienestar Social e Inserción Social más la Dirección de Drogodependencias, más con el Real Patronato.

Estos son nuestros clientes permanentes, todos los años tenemos contratos y convenios con ellos.

Luego trabajamos con el Defensor del Pueblo de una forma más esporádica. Para el Instituto de la Mujer. Incluso puede que haya trabajos para otras instituciones pero mucho más esporádicos.

- *¿Y tienen contacto con las Asociaciones?*

Tenemos contacto con Asociaciones pero no trabajamos con ellas. No lo hacemos porque no se nos ha pedido trabajo de investigación por parte de ellas. Ellas, más bien, son usuarias. Los técnicos de las mismas, en la medida que tengan interés por la documentación son usuarios del SIIS. Depende del interés y la demanda que surja de ello.

Hemos hecho algún estudio para entidades pero nos piden poco porque generan la misma demanda de investigación que las Instituciones. También porque los estudios los realizan ellas mismas o recurren a otras instituciones afines.

Nosotros tenemos, pues, relación con las instituciones de dos formas: porque demandan documentación y porque, a veces, para nuestros estudios tenemos que consultarles. Debido al trabajo de campo de nuestros estudios tenemos que acudir a ellas para saber su opinión o recibir su información.

No tenemos relación continua ni estrecha con ellas ya que tampoco está en nuestras funciones el fomento de las mismas. Es una relación de convivencia: ellos están gestionando los servicios en donde estén y nosotros investigando ese mundo y por eso, a veces, entramos en contacto.

- *¿Qué valoración haría de la visibilidad social del SIIS?*

El SIIS ha sido siempre un sitio muy discreto.

Se ha caracterizado, a mi juicio y por eso de forma muy subjetiva, en primer lugar, por ser muy riguroso. Desde siempre, y ahora se intenta mantener eso, el SIIS ha querido que sus trabajos fueran cuidados, bien hechos, sólidos y solventes. Ha sido un sitio donde se trabaja con rigor.

Otra característica ha sido que ha tenido una mirada puesta en el panorama internacional, que no es algo habitual.

Luego ha tenido un prestigio basándose en los criterios de los Servicios Sociales que se fundamentan en la atención comunitaria, no masiva, una atención individualizada en las personas, de insistir en los derechos de los usuarios. Hay un posicionamiento teórico respecto a un tipo de Servicios y no otros, que podían ser masivos, más centrados en las necesidades de los que ofrecen el servicio y no en las necesidades de los que lo reciben.

Creo que ha sido un centro de prestigio dentro del mundo cerrado de los Servicios Sociales. Ha sido un centro muy desconocido para quien no estuviera dentro del mundo de los Servicios Sociales. Nunca se le ha querido dar una proyección fuera de él. Incluso gente que trabaja dentro de Servicios Sociales no conoce suficientemente el SIIS pero sí, en cambio, ha sido muy prestigioso entre los usuarios, en un círculo muy estrecho de responsables políticos y técnicos con los que hemos trabajado.

Proyección pública no ha tenido ninguna porque no se ha buscado.

Ahora, con el cambio del local, se ha salido un poco en los periódicos y se hizo el folleto de presentación. Prueba de que no se había buscado proyección externa es que en los 35 años de existencia no se había hecho un folleto de este tipo. No es que hayamos hecho un cambio de política pero quisimos aprovechar el cambio de sede y salimos en prensa, llamamos a tres periódicos que nos hicieron un par de páginas e hicimos el folleto, y nada más.

Durante 30 años la sede ha estado en una calle principal de San Sebastián, frente al teatro, y mucha gente no sabía de su existencia y sigue sin saberlo.

En este sentido, proyección no ha tenido ninguna porque no se ha buscado, pero sí ha tenido, al mismo tiempo, mucho prestigio. El SIIS, a nivel de la comunidad vasca ha sido un centro muy influyente. Ese prestigio y rigor del SIIS hace que muchas cosas pasen por él y que ofrezca su opinión. Obviamente, no siempre se nos hace caso, pero sí que se puede decir que ha sido un centro de influencia. Esto no quiere decir que se venga aquí a pedir permiso para hacer las cosas, pero participamos en la elaboración de muchas leyes, de muchos planes. El SIIS va dejando un poso filosófico donde más tarde o más temprano se va acudiendo.

No sabemos si seguirá siendo así de influyente en el futuro. Ahora hay más gente que está implicada en Servicios Sociales que antes, pero la situación puede ir cambiando. Es un centro, en definitiva, con prestigio e influyente pero, a la vez, poco conocido.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Se ha hecho alguna campaña a través de publicidad, eventos o colaboraciones con otras instituciones?*

El SIIS no ha sido un centro militante. Tenía sólo una serie de posiciones respecto a cómo debían ser los Servicios pero tampoco ha ido como *Caritas*, por ejemplo, haciendo campañas o manifiestos o recogida de firmas. En ese sentido ha sido muy discreto y ha sido, para bien o para mal, el brazo técnico de las instituciones. El actuar como consultor habitual de algunas instituciones hace que luego no salgas a la palestra como grupo de presión como pueden funcionar otras entidades que presionan para que se hagan cosas.

Por tanto, nunca se han hecho campañas de ese tipo sino trabajo muy discreto para las instituciones. En eso se ha convertido sin que quisiera serlo en principio.

- *Aunque no se hayan realizado campañas grandes, ¿se ha hecho algo para dar a conocer el trabajo y los servicios que ofrece el SIIS?*

Hemos hecho una campaña de reparto del folleto en el que se explica lo que es el SIIS, en el momento que lo hicimos.

La página web que tenemos ahora es la tercera versión. Se creó una al principio de internet. Para el 2000 tuvimos la primera, un poco elemental. Hicimos la segunda en torno a 2004 o 2005 intentando mejorar la anterior. Ahora tenemos otra intentando adaptarnos a las nuevas tecnologías. En este sentido hemos intentado que los usuarios vayan utilizando esa página web.

No es que nos hayamos escondido. Sí que queremos que la gente utilice los servicios documentales, pero tampoco ha sido una preocupación primera del SIIS ya que nos conocían los que nos tenían que conocer.

Otra cosa que el SIIS ha hecho, que no tiene que ver directamente con la comunicación, es adaptarse bien a los cambios tecnológicos que sí que han influido en la

comunicación en discapacidad ya que a los centros de documentación les ha afectado absolutamente.

Primero en las bases de datos: de tener aquellos ficheros manuales y en papel a tener las bases informatizadas.

Otro paso ha sido la informatización de los fondos. Cada vez tenemos menos papel y tenemos más en formato electrónico que facilita la difusión.

El tercero consiste en ofrecer los servicios por internet. El SIIS en eso ha intentado estar al tanto y adaptarse a la digitalización, abandonando el papel.

En el campo de la documentación (que tiene que ver con el campo de la comunicación) ha habido una reflexión en el SIIS, a partir de hace un tiempo, sobre la gestión del centro de documentación y es procurar que no sólo venga la gente a consultar qué tenemos sino que nosotros difundamos la documentación, sacarla fuera, hacer que lo que nosotros recibimos de documentación sea conocido.

Hemos ido creando en los últimos diez años una línea de publicaciones mensuales que, en los distintos temas que tocamos, saquen la información al usuario. Intentar reunirlos, comentársela, interpretarla y ponerla a su disposición.

Se publican revistas cada mes, boletines documentales, para que las personas que trabajan en el ámbito correspondiente estén al día de lo que se publica, de lo que se investiga, de los debates existentes, de las investigaciones. Lo hacemos también a través de la página web y de los boletines electrónicos. Queremos que la gente esté al día de lo que se publica, de la documentación que se produce en el mundo.

- *¿Qué es lo que se ha trabajado más en este sentido?*

La adaptación a las nuevas tecnologías es algo importante que ha hecho el SIIS.

El esfuerzo en documentación para que el SIIS no sea un almacén de documentos sino que ha intentado que llegue a nuestro público que son todos los que trabajan en Servicios Sociales.

Se ha trabajado mucho en la página web y en los boletines electrónicos. Incluso la revista *Serbitzuan* se ha modernizado con la idea de que no se convierta en la presentación de un cúmulo de libros y revistas que nadie lea sino que se ha planteado como un trabajo más cualitativo de examinar la documentación que llega, ver los documentos que tienen interés y éstos analizarlos, interpretarlos para que la gente los conozca y esté al día, al igual que se hace en otras disciplinas (los médicos, con sus revistas especializadas y *abstracts*).

Todo esto tiene que ver con la tecnología, con los cambios que ha habido para acceder a la información, con el bombardeo de informes y la facilidad de acceder a ellos (buscadores, archivos pdf, etc.). El SIIS está intentando reaccionar a ese mundo que facilita la accesibilidad pero que, a la vez, es muy complejo y saturado. Por ello se hace un trabajo más cualitativo y reflexivo, haciendo recomendaciones concretas a través del análisis de la documentación. Se ofrece con ello una actualización de lo que se está haciendo, de lo que se está investigando. Es a lo que le hemos dado más importancia en el campo de la información y la documentación.

Esto, con el Real Patronato, se ha materializado en un Boletín, en su reforma y reestructuración, que también lo realiza el SIIS, en el que hemos intentado reforzar los contenidos documentales en páginas y que la información le llegue analizada y comentada a todas las personas que trabajan en el mundo de la discapacidad sobre todo a los que tienen la tarea de decidir y planificar en esta materia.

- *Los usuarios del SIIS son las personas que necesitan manejar esta información más que las personas usuarias de los servicios finales: personas mayores, con discapacidad, etc.*

El SIIS trabaja para profesionales, para familiares, para las personas afectadas en cada una de las problemáticas que tratamos. Eso es el *desideratum*, pero en realidad nuestros usuarios son, primero las instituciones que nos encargan los trabajos de documentación, estudio o redacción de leyes. Luego están todas las personas que están implicadas en este mundo de cualquier forma, ya sea porque trabajan, estudian o son usuarios de servicios o sus familiares. Son usuarios del SIIS porque les ofrecemos nuestros boletines, correos electrónicos, revistas, búsquedas de documentación, etc.

Todos son servicios gratuitos. A lo sumo se cobran los gastos de reproducción o de envío, si es el caso. No se cobra por la obtención de la información ni por suscribirse a los distintos productos del SIIS.

Hubo también una línea que se trabajó al principio y luego se abandonó que fue la de la traducción y edición en España de material escrito de otros países. En ese sentido el SIIS hizo las funciones de editorial, pero relativamente pronto se dejó y se pasó a otro trabajo de edición de guías bibliográficas que difundieron lo que se tenía en mano o se había recibido.

Después el trabajo se centró en adaptarse a lo que se exigía con el paso del tiempo así como en la adaptación del lenguaje. Hemos ido adaptándonos a la terminología que se adoptaba en cada momento, sin criticarla y sin promoverla mucho. El SIIS no ha tenido una reflexión sobre cuál tenía que ser la terminología a usar sino que ha ido intentando recoger la

que en cada momento se ha ido considerando que era la más acertada. La que hoy usamos dentro de 20 años también se cambiará. No hemos sido militantes en esta cuestión sino que nos hemos adaptado a la terminología mayoritariamente consensuada.

- *¿Hay algún porcentaje de personas con discapacidad trabajando en el SIIS?*

Aquí ha habido muchos años una persona en silla de ruedas que ya no está debido al proceso de renovación del personal.

Esa persona con discapacidad no entró por una cuota, sino por su preparación: era médica y tenía experiencia en el tema de la discapacidad (no tanto porque fuese una persona con discapacidad sino porque había estudiado salud pública y por su perfil era conveniente para el SIIS).

Cuando ha dejado su puesto no se ha visto la necesidad de sustituirla por otra persona con discapacidad. En ese sentido, aunque ha habido una persona con discapacidad trabajando es como si no hubiera habido.

También ha habido un chico con deficiencia intelectual que no estaba contratado directamente por el SIIS, que venía a hacer algún servicio, como una especie de empleo del mercado ordinario, pero que se hizo un poco mayor y se fue. En Madrid creo que también hay un chico con algún problema.

Pero nosotros no hemos optado por esa vía. En la misma medida en que no hemos sido militantes, tampoco hemos tenido esa necesidad de tener cuotas. Ha venido el que hemos considerado que era necesario sin plantearnos que fuera usuario de los servicios. No nos hemos planteado como *Caritas*, por ejemplo, de contratar a unas personas para demostrar que son capaces de trabajar. Ahora mismo no hay nadie que tenga ninguna discapacidad trabajando más que este hombre que está en Madrid, que realmente no está en la plantilla del SIIS sino que imagino que será de la plantilla del Real Patronato.

6.4

JOSÉ ARIZCUN PINEDA

Presidente del Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicio de Intervención (GENYSI)

(Entrevista realizada en Madrid el 22 de Enero de 2009)

- ¿Cuál fue su relación personal con el RP en la época?

Mi relación con el RP se inicia con la puesta en marcha del Plan de Prevención de la Subnormalidad, por tanto en los inicios del marco temporal del estudio que realizas del Real Patronato (RP), en el año 1978.

Previamente, a mediados de la década de los 70, se me había invitado ya a participar puntualmente en él (yo llevaba el Servicio de Neonatología del Hospital Clínico) por mi preocupación en lo que se llamaba entonces “subnormalidad”. Cuando posteriormente al presidente del área perinatólogica, el doctor Zamarriego, le nombran Secretario General del Plan de Prevención de la Subnormalidad, pasé yo a ser el coordinador de ese área.

Fue entonces cuando trabajé en el seno del Plan de Prevención, que habiendo nacido del RP, tenía su propia naturaleza y sus fundamentos normativos y legales, así como de financiación a través de los impuestos del juego (mil cien millones de pesetas de la época). Por esa misma autonomía, nos separamos un poco. La dinámica era independiente del RP, pero por razones de personal, de las personas que trabajaban en el Plan, que eran del RP, mantuvimos una relación muy fluida.

En 1982, desaparece del Plan. Así, al perder el punto de contacto que nos unía, mi relación con el RP queda algo diluida. Al cabo de unos años (yo sigo trabajando en pediatría, en la problemática de las discapacidades) al final de la década de los 80, vuelvo a relacionarme con el RP que nos acogió de nuevo físicamente en sus locales en donde proseguimos con nuestros grupos de trabajo.

CONTEXTO SOCIAL (1976-2001)

- ¿Cómo describiría el ambiente socioeconómico de la época?

Creo que hay que destacar que, al final de la década de los setenta y principios de los ochenta, se produjeron en España cuatro hechos de cierta importancia y trascendencia que condicionaron de una forma u otra el problema de las deficiencias y discapacidades.

El primero de ellos fue el diseño y desarrollo en los Centros Base del SEREM/INSERSO de un ambicioso programa de Estimulación Precoz. El segundo, la creación y ejecución de un amplio, actualizado y bien dotado económicamente Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad (PNPS), en el entorno de Sanidad. El tercero, la elaboración del Plan Nacional de Educación Especial (PNEE). Y, por último, la aprobación de la Ley llamada de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), con un extenso articulado referido a la prevención, atención rehabilitadora y compromiso de elaboración cuatrienal de un “Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías”.

Lamentablemente estas interesantes expectativas no evolucionaron en los términos contenidos en sus enunciados y en sus respectivos programas. Los Centros Base se dedicaron principalmente a la evaluación y orientación de las personas con discapacidad. El PNPS desapareció poco después. El PNEE, aunque continuó con su programa, sin embargo observó una tendencia a percibir su acción desde una perspectiva únicamente educativa. Y la LISMI se desarrolló casi exclusivamente en su articulado de “integración social”.

En lo político destaco el hecho de que en el año 1982 llegaron al poder los socialistas. Con ello pasamos a una época muy politizada, incluso más que la de hoy en día. Prevalcían los eslóganes y las ideologías por encima de todo. En ese ambiente, decidieron que el presupuesto del Plan de Prevención se dedicase al control de la natalidad con lo que desapareció toda la financiación y el plan con ella.

- ¿Qué es lo que pesó más en el inicio del RP: las iniciativas científicas, la necesidad de los familiares y afectados por ir dando soluciones o la voluntad de dar respuestas políticas?

Esta última, la política, la descartamos.

El mundo de la discapacidad se inicia y se mantiene gracias a las asociaciones de padres. En esa época, en que los “subnormales” están saliendo del ámbito caritativo por parte del SEREM, los padres pedían dinero para formar y tratar a sus hijos. Pero lo que verdaderamente les preocupaba era mantener a sus hijos en algún sitio. Nosotros fuimos los que, mirando hacia otras partes del mundo, empezamos a vislumbrar que se les tratara, se les rehabilitara. La acción social, junto a un grupo de personas preocupadas por un hecho biológico y social, empezamos a dar vida a este tema. Coincidió en que desde la Administración, donde se incluía el RP, había personas con un líder que los coordinara.

El ejemplo de que políticamente no interesaba es que se cargaron el Plan de Prevención e hicieron la LISMI.

- Puede que sea reflejo de que en un primer momento, como afirma Demetrio Casado, se pasó por una parte normativa, más centrada en la creación de leyes...

A mi modo de ver es por una falta de desarrollo democrático. En los países poco democráticos, proliferan mucho las leyes. Llevamos muy poco tiempo de democracia, tenemos muy poca experiencia de ella.

En eso difiero de Demetrio, no es que fuera una época en que se generaron leyes ya que siguen todavía generándose ahora. El que proliferen leyes, según mi experiencia aquí en Madrid, no garantiza nada si no se da un buen presupuesto para trabajar...

La transición, en este sentido, no nos benefició. Cuando llega la Constitución y las Autonomías, cuando se transfieren competencias, lo primero a lo que afectó fue a los Centros de Atención Temprana. El INSERSO, los Centros Base, tardaron unos años más. Como era una época muy confusa y compleja en este sentido, creo que nos perjudicó.

Éramos muy poca gente. Además, al RP se le empiezan a quitar “gajos”: aparecen las asociaciones de padres y las grandes organizaciones de la discapacidad que merman su representación. Se disminuye el presupuesto para atender la multiplicación de entidades en las autonomías. En esta situación de crisis salieron perdiendo las políticas sociales.

En ese mundo tan complejo, se puede comprender y se puede disculpar que no se le diese el trato que se le merecía a la prevención. De todas formas, hoy en día, en una situación más democrática, más “asentada” al menos, sigue el poder de las asociaciones pero, por otro lado, se sigue observando la carencia de política científica y de prevención.

- ¿Podríamos decir que se intuye detrás de esto el deseo de superar el modelo médico de la discapacidad hacia un modelo más social?

El ambiente, la transición, tenía tanta complejidad de actores que no facilitaba el debate científico. En la actualidad, menos ya, debido a que hay zonas como Cataluña o Madrid en las que se empieza a emerger con cierta luz propia. Sólo en los países del norte de Europa o en Estados Unidos hay una verdadera preocupación por la prevención.

Aquí hay más preocupación sobre el niño con discapacidad y no sobre la prevención primaria, por ejemplo. La formación de los pediatras sobre la discapacidad es muy pobre. Hasta hace poco sobre la discapacidad había muy poco que hacer. Los médicos u operamos o damos pastillas y como sobre la discapacidad ni se opera ni se dan pastillas, la presencia de ésta en el mundo de los médicos es muy pobre. El otro mundo, el de la psicología, le pasa

algo por el estilo. Sociológicamente hay una carencia de grupos de trabajo, se vuelcan más en el área educativa o psiquiátrica.

El RP, por eso, sí que ha contribuido apoyando todas las fuentes (no primaba el área médica sobre la metabólica o la social) constituyendo el grupo GENYSI para intentar un acercamiento mutuo. Si se mira la temática de las reuniones se verá ese acercamiento desde lo médico hacia las diferentes áreas.

Es muy fácil decir que la atención temprana es multidisciplinar pero en la práctica es más complejo. De hecho según quien enfoca esa atención, un psicólogo o un médico, sigue siendo diferente e incluso contradictoria. El cambio sociológico para coordinarse todavía no se ha dado aunque la idea ya esté latente y se mantuviera con la ayuda del RP. Todo el proceso está ahí pero todavía no ha dado los resultados esperados.

CONTEXTO INSTITUCIONAL

- ¿Conoce la misión y valores del RP?

Del RP valoro, sobre todo, que era el que mantenía el debate en los aspectos básicos: científicos, legales, organizativos,...

El RP tenía una actitud muy elevada en las aplicaciones, en los desarrollos normativos y organizativos aunque recurriera a cosas tan simples como dejar reunirnos en su espacio. Esto era lo que nos daba el prestigio suficiente para que, si citábamos a alguien, se nos tomara en más consideración. Que es algo muy importante.

Cuando bajaba a ciertos detalles era porque le querían desgajar. Cuando entraba en debate con algún grupo es porque le quería quitar la acción de hacer leyes o tener recursos, por ejemplo.

Del RP siempre percibí que tuvo una actitud muy prudente pero muy válida. No toma posición, no puede hacerlo, es un organismo del Estado, que era el que había decidido que el Plan de Prevención se acabara. A pesar de ello el RP, concretado en el nombre propio de Demetrio Casado, nos da cabida y nos ayuda. Pedimos, por ejemplo, que se nos ayudara en un programa de informatización, nos dio el dinero para ello; a los “metabólicos” les publica las memorias, etc.

En toda la dinámica que he expuesto puedo concluir que creo más en los individuos que en las instituciones. Creo que en aquella época, en que comenzó a emerger con cierta fuerza, el RP era la persona que vislumbraba y proponía las acciones. Antes se dedicaban a

acciones históricas más puntuales. Cuando empieza a tener cierta coherencia, cierta lógica, cierto ordenamiento, se lo da Demetrio Casado.

- ¿Quiénes cree que son los destinatarios del RP?

Creo que no los tiene. Es un organismo que va a dar soluciones básicas, desde la perspectiva científica y legal. Creo que iba a la base de los problemas.

- ¿Cómo fue la relación de su programa de prevención con el RP?

Siempre desde mi percepción y experiencia personal en la prevención creo que el RP había adquirido una actitud de acogida de los diferentes grupos que trabajábamos en la prevención de la subnormalidad, les dio cabida a aquellos que manteníamos un espíritu de grupo y también a las personas que trabajaban en el área metabólica y nutricional.

Los acoge, en el sentido de que los apoya puntualmente. En concreto, en 1987, a nuestro grupo de médicos que nos habíamos constituido en los grupos GENMA (Grupos de Estudios Neonatológicos de Madrid), nos acoge y nos permite tener las reuniones en el RP, y a otros compañeros de otras áreas les hace lo mismo y les apoya con publicaciones, con ayudas y becas.

Gracias a ello, por ejemplo, los que nos constituimos en el grupo GENMA, seguimos todas las acciones del Plan de Prevención de la Subnormalidad, que son una serie de medidas de carácter médico que influyen en la discapacidad. También se siguió estudiando en la mortalidad, en los servicios de neonatología, en el transporte médico y escolar,...

Para llevarlo adelante nos reuníamos físicamente en el RP. Lo cual, hay que destacar, nos daba cierta aureola: la de ser un organismo semioficial y protegido por el RP. Al mismo tiempo el RP acogía y se relacionaba con otros grupos: psicólogos, pedagogos, etc. Cualquier grupo que se constituía y que Demetrio Casado atisbaba que podía ir en esa dirección era invitado y se le admitía. Se invitaba a formar nuevos grupos de investigación.

Se hizo una encuesta sobre los Centros de Atención temprana en España, se hizo un registro de los mismos, se hicieron encuestas por todo el país investigando los factores de riesgo. En el mismo 1987, el RP organizó el Simposio Iberoamericano de experiencias en Estimulación Temprana del que surgió el Grupo de Coordinación de Centros y Servicios de Atención Temprana (CESAT).

Esto hizo que el grupo médico y de psicólogos nos encontrásemos en algunos trabajos a los que se nos invitó y empezásemos a conocernos. Esto se tradujo, además de en ayudas, en las nuevas investigaciones que recogen las memorias.

En el año 1990 el grupo GENMA y el grupo que estaba creando Demetrio Casado de psicólogos y pedagogos, nos encontramos e iniciamos las Jornadas interdisciplinares que duraron hasta el 2004 de forma anual, financiadas por el RP y dirigidas por el grupo GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicio de Intervención). Es decir, ya estábamos aglutinados ambos grupos. Nosotros nos comprometimos con el RP para tener unas reuniones periódicas en las que les informábamos sobre los temas y los planteamientos y, por su parte, Demetrio Casado nos ayudaba y nos sugería también.

En esta época también se financió la creación de la red BBS, una red de información muy avanzada. Se nos ayudó a montar el Screening Auditivo. Y lo mismo que nos ayudaba a nosotros les ayudaba a los “metabólicos” y al grupo de genética.

Por un lado, se intentó subsanar el problema de invisibilidad de nuestros grupos y de carencia de planteamientos. Por otro lado, se hizo una labor de coordinación: el área médica era muy afirmativa frente a los psicólogos. Eran, y son todavía hoy, dos mundos enfrentados por las bases no por los que lideramos que sabemos que es un área común.

En ese intervalo, el RP creó el Curso de Prevención de las Discapacidades. Un curso que en las memorias aparece con cierta independencia. Lo dirigía José María Alonso Seco. Un curso que tiene cuatro o cinco libros publicados. En él nos encontrábamos algunos históricos de la primera parte e íbamos difundiendo por toda España con una gran motivación para hablar de la discapacidad. Todo ese proceso culmina en que se salvan las bases de la prevención de la discapacidad y emergen, con cierta fuerza, algunas de ellas. Tanto es así que se le llega a dar el Premio Reina Sofía al programa de metabolopatías y al de genética (aunque al nuestro todavía le cuesta un poco más trabajo por su complejidad y multidisciplinariedad).

- ¿Cómo se resolvían los conflictos que iban apareciendo?

Si surgía algo conflictivo se comunicaba personalmente de una forma elegante y se rectificaba. Yo cuidaba no comprometer al RP. Si me daban dinero para algo y resultaba algo problemático, no insistíamos en ello.

Es verdad que, algunas veces hubiera querido que el RP hubiera sido más beligerante, pero no podía ser. Las cosas son como son... Entonces era más joven, ahora me parece más obvio lo que se nos pedía.

No podía ser ni beligerante ni representativo porque, según su estructura, comprometería a la Reina, a la Corona. Se tenía que medir bien lo que se hacía. Esa estructura le daba valor pero también le comprometía.

- ¿La visibilidad y legitimidad del RP hacia fuera fue suficiente?

A lo largo de la transición, la Reina, tuvo y sigue teniendo, cierto peso y eso se cuidaba mucho y se mantenía bien. Luego estaba esta intra-historia que es lo que, le ha dado valor al RP: si está viva la atención temprana en España es por el RP.

En las Jornadas que hacíamos, en su octava convocatoria, se creó un grupo nacional, el GAT (Grupo de Atención Temprana) y fue apoyado por el RP, incluido un presupuesto. Este es el único que existe en España y que ha hecho una serie de aportaciones muy interesantes. En esta intra-historia se siguen alimentando muchas otras opciones. Se cuidaba la proposición de leyes, se promocionaban los Premios Reina Sofía.

Al principio, el RP tenía una gran presencia en la problemática de la discapacidad que según fueron creciendo los organismos de representación han ido retrayendo de la acción política genérica cosas que han ido pasando, sin hacer una crítica sino una descripción, a la discapacidad y esta se ha reducido a la parte de los derechos de los discapacitados. En este sentido, el RP, esta parte de la prevención y la atención temprana, sigue con la misma visión que se tiene sociológicamente en el mundo, pero manteniendo su invisibilidad, sigue siendo una acción invisible.

REPRESENTACIONES

- Idea de la discapacidad en la época desde el RP y el contexto social.

La acción social sobre la discapacidad se tiene que ver desde la doble perspectiva: de la acción propiamente sobre las personas con discapacidad para recibir todos los requerimientos sociales y de derechos, de accesibilidad, que es esencial; pero también es esencial la acción de la prevención. Cuando se emplea el término discapacidad no se puede separar una cosa de otra.

Cuando se inició el RP ambas acciones tenían sus propios fundamentos y sus propias líneas de trabajo. Según fueron generándose o capacitándose las asociaciones de discapacitados, potenciando la representación de éstas, se fue retrayendo del RP las acciones

que previamente detentaba. Por ejemplo, al crearse el CERMI el RP perdió mucha capacidad de acción. A lo largo de su investigación lo valorará.

La parte preventiva tiene muy poca traducción científico-asistencial. La prevención no es una cosa que, en general, tenga gran consideración médica y social, sino que, al contrario, no tiene una larga tradición y tiene pocos recursos. En definitiva, era invisible, aunque ahora está emergiendo pero no en razón a las discapacidades.

Hay un hecho social que es también importante. La discapacidad emerge desde el mundo social. A los discapacitados los tiraban por los acantilados. Luego se generó el no tirarlos pero esconderlos. Luego se inició progresivamente la acción religioso-caritativa. Luego posteriormente emergió la acción social en el sentido de atender más al discapacitado que a la discapacidad, así progresivamente. Al final de la década de los 70, empezaron a emerger programas de atención temprana, de atención precoz.

Esa dinámica sigue estando en el mundo social. Al estar en él, las acciones científicas y asistenciales han pasado a tener un carácter integral y el médico pasa a formar parte del problema.

A pesar de todo, la medicina sigue siendo esencial para toda la acción terapéutica y preventiva. Pero eso no tiene fuerza. La acción asistencial genérica de las discapacidades, de forma especial en España, no tiene una acción positiva de prevención. Con lo cual, esta es la parte “coja” del tema de la discapacidad. Todavía más cuando, en el día de hoy, se ha generado una dinámica que nace del poder de las personas con discapacidad que, según han ido creciendo, no han ido asumiendo la corresponsabilidad moral que lleva a atender la prevención.

La dinámica social impone la acción de reconocimiento de los legítimos y convenientes derechos pero eso no excluye que se potencie la parte básica de la prevención. Prevención que tiene tres niveles: la primaria, que es aquella que se realiza antes de que suceda el hecho; la secundaria, que es la atención temprana; y la terciaria, que es aquella que responde cuando hay una discapacidad y la sociedad ayuda a integrar. Así cuando hablo de prevención lo hago a los tres niveles.

Es verdad que en este planteamiento, el que tiene más importancia en el mundo social, entre los que detentan el término discapacidad, se cuida la terciaria, no las dos primeras. Pero, a mi modo de ver, lo primero que hay que hacer es evitar que alguien sea discapacitado y luego todo lo demás.

- ¿Por qué, porque es malo tener una discapacidad?

No, porque la primera opción de un ser humano es nacer con todas sus capacidades, es nacer vivo y con todas sus capacidades. Y una vez que esto no se logre, automáticamente ese individuo tiene todos los derechos y todo el reconocimiento.

Lo que no se puede es hacer una política sobre la diferencia. Reconocer la diferencia lleva implícito no luchar para que esta diferencia exista. Hay que luchar, en todo caso, para que esta diferencia no exista. Todos somos iguales ante la ley, pero una vez que no se ha evitado la discapacidad...

Ya se puede ver la diferencia de tratamientos o tipologías, pero la lucha principal debe ser su prevención. No sé si lograré hacerme entender... Detrás de esto también existe poder. Detrás de quienes representan a las personas con discapacidad también hay poder. Esa afirmación del poder creo que hace que llegue a odiarse la primera parte que es evitarla porque de ello se derivaría menos poder.

Pero lo primero de un ser humano es que tiene derecho a nacer con toda su capacidad y una vez que se ha luchado por conseguir el máximo de capacidad hay que seguir protegiéndole e invertir mucho en ello porque es algo que no termina.

- Y hay que hacer que el mundo cambie para que sea un mundo más accesible a todos.

En eso estoy de acuerdo, es necesario el cambio de todo el contexto.

- Si no, sólo le pedimos el esfuerzo a la persona con discapacidad...

Estoy de acuerdo. El esfuerzo es de todos.

Refiriéndonos a la protección, hay grandes diferencias entre unos grupos y otros. Tú nunca te apuntarías a una asociación de prevención de accidentes de tráfico, nunca. Ya que durante años la sociedad no respondía, por ejemplo, el Estado español ha hecho una cosa muy interesante: ha logrado ahora disminuir enormemente los accidentes de tráfico.

Las madres, cuando tienen un niño con discapacidad, al principio están desorientadas, no saben qué hacer. Cuando lo saben, tienen que ir a una asociación para atender a su hijo y ya no se preocupan en lo que provocó esa situación para evitarla. La sociedad no suele dar recursos para la prevención porque solemos acudir a ella para encontrar los remedios. Para la dependencia pueden existir muchos recursos pero para evitarla no tanto.

Es una cuestión de poder. Hay pocos recursos y lo poco que hay se va a por ello. Además los niños no votan. En una sociedad democrática hay valores que nos los defiende nadie pero, por eso, los debe defender la política, el Estado. Primero hace leyes, y una

sociedad como la nuestra aún carece de ese nivel y no nos defiende si no votamos. Es lo que nos pasa a la atención temprana en todo el Estado. Sigue siendo graciable. La ley es subjetiva, es de derechos subjetivos. Es la única manera que se puede acceder a la protección.

- ¿Qué función ejerció el RP, de representación, mediación o sustitución?

En la medida que se desarrollaba la democracia fueron apareciendo grupos que le fueron quitando parcelas al RP que venía ejerciendo anteriormente. Es el caso de la representación, que fue asumida por las asociaciones.

Mirándolo bien, el RP no tenía esa función. De hecho, con el Plan de Prevención de la Subnormalidad, enseguida nos independizamos e incluso recibíamos directamente los recursos y subvenciones. Teníamos una Junta que se reunía fuera del RP.

El RP es un organismo presidido por la Reina que se dedica más al análisis y a la proposición de acciones. En su seno nacen grupos, que van adquiriendo cierta independencia en el ámbito de la discapacidad, pero sólo nos acogía, el RP no podía intervenir en ellos ni en lo que en ellos discutíamos.

RECURSOS COMUNICATIVOS

- ¿Qué recursos se utilizaron o se rechazaron?

Se publicaban las actas y crónicas de las Jornadas y el material de los Cursos. La mayoría se han publicado en forma de libros. Se creó la web GENYSI. Se publicaron las memorias. Nosotros realizamos la memoria del Plan de Prevención de la Subnormalidad, que aunque no es del RP, la financió.

Había una vida muy dinámica en Congresos y reuniones tanto propias como ajenas. Se realizaban encuestas: la encuesta de la situación de la Atención Temprana en España, por ejemplo.

No presumía de acciones pero tampoco las escondía. No podía ni debía presumir.

- Se hizo la opción de no utilizar el marketing y la publicidad porque tenían la política de impulsar y mantenerse al margen para que el protagonismo fuera de otros.

Creo que esto estuvo marcado, creo yo, por la vinculación a la Corona. El RP no puede comprometerse. Demetrio Casado cuidó que todas las acciones tuvieran el tono que merecía en sí la acción y en el contexto del RP. Protegía cosas cotidianas pero nos hacía sentir que debíamos cuidar también ese tema.

La labor más destacada se centró en el impulso y acogida, como he dicho anteriormente, de los distintos grupos que estuvimos trabajando anteriormente y de otros que iban surgiendo.

Gracias a la publicación de las acciones relacionadas con la metabolopatía, esta es conocida en todo el mundo. Todo ello con un presupuesto muy pobre. Entre otras cosas porque los políticos se preocuparon en sacar la LISMI y ya no se preocuparon más de la prevención. Hay cantidad de leyes pero la atención temprana en España no es obligatoria. La atención a las personas con discapacidad todavía no existe, es graciable. Ni siquiera en la actual Ley que es más de “dependencia” que de “autonomía”.

6.5

MARIA LUÍSA MARTÍNEZ FRÍAS

Profesora de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.
Fundadora y Directora (desde 1976) del Programa sobre Investigación Multidisciplinar de Malformaciones Congénitas.
Directora del Centro de Investigación de Malformaciones Congénitas.

(Entrevista realizada en Madrid el 21 de enero 2009)

- *En primer lugar, ¿nos podría narrar su vinculación con el RP?*

Nuestra vinculación con el RP se inició a partir del año 1988 cuando optamos y obtuvimos el Premio Reina Sofía de Investigación sobre Prevención de Deficiencias que él mismo convocaba cada dos años. A partir de ese momento, establecimos una colaboración que, inicialmente consistió en la participación en los cursos que organizaba en distintos lugares de España. Lo que más le gustó al RP de nuestra investigación, fue que el objetivo principal era el de prevención primaria, porque al ser la que favorece que el niño nazca sano, evita la discapacidad y el sufrimiento. Esa colaboración se estableció mediante un convenio inicial que luego se transformó en un convenio marco en el que cada año se especifica la actividad que se va a desarrollar.

Más tarde, considerando que mediante nuestra investigación supimos que ciertas sustancias como, por ejemplo, una mala nutrición, el tabaco, el alcohol, causan malformaciones congénitas, teníamos que darlo a conocer, no solamente a los médicos, sino a la población. Porque, sólo si saben el efecto que producen esos agentes, evitarán exponerse a ellos durante el embarazo. Fue por ello que decidimos hacer algo en este sentido.

En el año 1991, habíamos puesto en marcha un servicio de información telefónica para los médicos, que lo patrocinó el Ministerio de Sanidad, y por la experiencia de su eficacia, en el año 1994 pusimos en marcha otro servicio para la población general patrocinado por el RP, llamado “Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE)”.

Entonces el convenio marco con el RP se adaptó para participar en el patrocinio del SITE. De esta forma, estamos haciendo llegar una información actualizada, e individualizada, a toda la población, para conseguir que se haga realidad la prevención primaria. Si la gente sabe que lo que debe evitar y a lo que no debe exponerse, se eliminan muchos riesgos para el desarrollo embrionario. Esto es lo que le más valoró al RP, y desde entonces colabora en el patrocinio del SITE, así como una campaña de información para la prevención mediante folletos que se distribuyen a la población en general.

Dada la gran acogida que tuvo el servicio de información telefónica, se necesitaba más presupuesto, por lo que, al estar nuestro grupo constituido como una Asociación científica sin ánimo de lucro y haber sido declarada de Utilidad Pública, pudimos obtener otra vía de financiación para el SITE, presentando solicitudes como ONG a las ayudas ofertadas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Por otro lado, hemos participado en todos los proyectos que el RP ha realizado a través de cursos encaminados a la prevención, a su conocimiento y atención, entre otros. Hemos participado durante muchos años en esos cursos y todavía lo hacemos, en la parte de defectos congénitos, en alguno de ellos.

De todas formas, nuestro vínculo con el RP ha ido disminuyendo con el tiempo y con los cambios de organigrama. El apoyo que ofrece al SITE, junto con la difusión de folletos de información preventiva, son la principal actividad que ahora nos une al RP, aunque también algún curso puntual que organiza.

CONTEXTO SOCIAL.

- *¿Cómo describiría el ambiente en que surgió el RP o en el que se inició su programa concreto vinculado al RP?*

En España ha habido un antes y un después en lo referente a los problemas relacionados con la discapacidad. Me refiero a los problemas de tipo genético y congénito, la discapacidad médica, en definitiva. Ese punto de inflexión fue la organización del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad en el año 1979.

Científicamente en aquellos años casi no se sabía nada sobre las causas y mecanismos por los que se producían esos defectos. Hasta el año 1961, desde el punto de vista médico, los defectos congénitos se consideraban como inevitables, incurables y de causa desconocida. Incluso aún se los consideraban como castigos divinos, cuando no debidos a otras causa más esotéricas. Estas creencias eran restos de las que se extendieron por Europa durante la Edad Media que provenían de las interpretaciones de los antiguos caldeos que así lo creían, incluyendo la capacidad de ser predictoras de grandes catástrofes o grandes triunfos que tenían que ocurrir.

Se puede ver, por ejemplo, en el libro de Poiré sobre monstruos y leyendas, cómo en los siglos XV y XVI se interpretaba todo a través de esas creencias. De hecho, Poiré las malformaciones las clasifica según diferentes tipos de causas, entre las que ya se introducen nuevos conceptos que presentan una base que hoy se puede considerar correcta. Por ejemplo, una de las causas que propone es “por la postura de la madre durante el embarazo” de la que,

explica, pueden nacer niños contrahechos. En la actualidad sabemos que todo lo que impida el movimiento fetal, puede dar lugar a tipos de alteraciones como las expuestas por Poiré para esta causa. Sin embargo, algunas de las otras causas de su clasificación son “por la gloria de Dios”, “por la furia de Dios”, “por la imaginación de los padres al concebir”, “por mendigos itinerantes” “por bañarse en aguas sucias”, y así hasta las trece.

En 1961 ocurren dos cosas importantes: se determina el número de cromosomas en el hombre y cómo estudiar esos cromosomas. Y, sobre todo, un médico en Alemania, descubrió que una malformación muy poco frecuente como es la falta de extremidades en los recién nacidos, se había incrementado mucho. Se dedicó a investigar la posible causa y descubrió que las madres que habían tenido a los niños con la malformación, habían tomado durante los primeros meses del embarazo un fármaco, la talidomida, que fue la causa que produjo esos defectos junto a algunos otros.

Ese descubrimiento fue fundamental. Se pasó de no saberse nada sobre las causas de los defectos congénitos o, si acaso, que fuesen de origen genético, a constatar que un factor ambiental al que la madre estaba expuesta, alteraba al bebé.

Esto dio lugar a varias cosas. Primero, una actuación en forma “pendular”, ya que se pasó de que la mujer podía tomar cualquier cosa o que el médico podía recetarle cualquier cosa, a que la mujer embarazada no podía tomar ningún medicamento. Segundo, el inicio de todo el desarrollo de la investigación sobre las causas de los defectos congénitos. Eso está dando grandes resultados en la actualidad y, por ejemplo, la actuación pendular a la que aludía antes, se va acercando ya a un lugar más centrado.

En 1976 todavía se conocía poquísimamente sobre los defectos congénitos (se llamaban de nacimiento), se podía hacer el estudio cromosómico con el que se detectaba si, por ejemplo, una persona tenía Síndrome de Down (tres cromosomas 21 en lugar de dos), pero poco más. Desde el punto de vista pediátrico no se sabía que diagnóstico tenían esos niños, ni cual era el manejo clínico adecuado. No había experiencia. Lo único que se hacía era un tratamiento sintomático, pero no, como se hace ahora, algún tipo de estimulación.

En 1979, surgió una iniciativa que fue liderada por la Reina Dña. Sofía junto con una serie de profesionales, entre ellos Federico Mayor Zaragoza y otros médicos de los grandes hospitales y de la Universidad. Organizaron lo que se llamó “Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad” que, a mi juicio, tuvo una gran influencia en la mejora tanto de la atención durante el embarazo como del recién nacido; a la par que sobre la investigación de estos problemas. Luego la gente olvida, y muy pocas veces he visto que después se hayan hecho referencias a ese el Plan, que potenció todas las actividades que, con los conocimientos de

aquel momento, podían hacerse, y del que se derivaron muchos de los buenos profesionales y grupos de científicos actuales.

La Reina, con su gran capacidad y realismo, consideró que lo que se necesitaba para ese proyecto era una “caja fuerte con dinero” y alguien que administrara su contenido. Si no recuerdo mal, creo que dicho Plan se dotó, al menos inicialmente, con parte de los impuestos del juego, ya que coincidió con la regulación de los juegos de azar en España. El resultado demostró que ese planteamiento era correcto, pues cuando se dispone de la financiación suficiente, tanto la investigación biomédica como las asistencias sanitaria y social, aumentan su eficacia y cumplen una importante función.

Con la colaboración de los directivos de los hospitales y de los jefes de servicios de genética (que ya había en algunos hospitales) el Plan potenció la dotación de aparataje necesario para la investigación y ciertos estudios, es decir, las infraestructuras y que también pudieran contratarse personal con cargo al presupuesto proveniente de dicho Plan.

Con ello se empezó a difundir la necesidad de que se debía atender al embarazo y el parto en una forma diferente. Fue cuando se empezó a indicar a las mujeres que deberían ir al menos tres veces al ginecólogo y la necesidad de llevar un buen control del embarazo y el parto. Debido a la falta de atención o la lejanía a los centros médicos, las alteraciones por partos prolongados o mal atendidos, como la parálisis cerebral y la parálisis braquial, eran muy frecuentes en la época. En la actualidad esos problemas se han disminuido drásticamente.

Federico Mayor Zaragoza fue, como ya he dicho antes, una persona muy importante en ese Plan. Él había sido la primera persona que en este país empezó a hablar del concepto de prevención de problemas genéticos y metabólicos. El estudio de la genética humana en todos los países se empezó a través de los problemas bioquímicos y metabólicos porque en aquellos momentos se creía que el gen controlaba una encima y que si el gen tenía una mutación la encima estaba mutada y, por tanto, la vida metabólica se alteraba. La primera aplicación en nuestro país la realizó Federico Mayor Zaragoza en Granada, con el diagnóstico neonatal de metabolopatías, que luego se fue generalizando a todo el país.

Durante su corta vigencia (desde 1979 hasta que dejó de funcionar en 1984), el Plan marcó esos cambios. En el año 1984, el Ministerio de Sanidad cambió el sistema y así la acción del Plan se reorganizó en el RP con una actividad distinta.

Pero fíjese como, en qué poquitos años, y sólo favoreciendo la investigación, se desarrolló una acción médica diferente en cuanto al cuidado obstétrico y al cuidado del embarazo. Esto dio lugar al desarrollo posterior de nuevos conocimientos científicos, y a la planificación del embarazo por parte de las parejas como la mejor forma de prevenir los

defectos congénitos; una planificación que hoy sabemos que se debe empezar desde antes del mismo.

Otro aspecto que se promocionó desde el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad fue la estimulación precoz, y hoy sabemos que es lo mejor que se puede hacer por cualquier niño que nazca con una discapacidad. Pensemos que, en 1979, los niños con Síndrome de Down se consideraban que eran retrasados mentales profundos, al igual que otros con distintos tipos de deficiencias, Tras las acciones que se iniciaron con el Plan de Prevención de la Sunormalidad, se pudo constatar que esa gravedad se debía a que no se les educaba, no se les llevaba al colegio, ni casi al médico. El Plan, con la estimulación precoz, ha demostrado que los niños con Síndrome de Down tienen un retraso mental leve o moderado. Hoy sabemos que cuando una persona nace, nadie puede conocer cuál es su capacidad intelectual real, porque en gran medida va a depender del entorno en el que se desarrolle. Si a una persona no se la educa, es evidente que alcanzará menos nivel intelectual que aquella que tiene un estímulo y que sigue unas enseñanzas. Por ello, cuando a los niños con síndrome de Dowm se les ayudó para disminuir su hipotonía, se les estimuló en todos los niveles desde el nacimiento, y luego se les enseñó, educó, y exigió lo mismo que a sus hermanos, y se observó que tenían mucha más capacidad e independencia.

Como dije al principio, el año 1979, con el impulso que dio el “Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad” fue el que marcó el antes y el después en la prevención de los defectos congénitos, que luego fue restringido al RP con una actividad menos potente, pero no por ello menos importante.

Pero si ese Plan en los años 80 estuvo poco reconocido, con su desaparición y con el tiempo ha caído en el olvido y hoy en día ya no sabe nadie lo que es. Muy poca gente conoce hoy el impacto tan grande que tuvo ese Plan. A pesar de que fue paradigmático en la demostración de la importancia que tiene dar recursos a la gente que está investigando. Lo que hizo el Plan fue dotar a los grupos, no inventar nada nuevo, ya que se diseñó de acuerdo a los grupos que ya había y repartir el presupuesto con unos trámites más ágiles. Por tanto, supuso un importante impulso a la investigación biomédica, y una vez que se ha producido un impulso, todo lo que se deriva de él puede ser enorme, aunque no siempre es fácil medir y reconocer sus consecuencias, sobre todo desde lejos. Es como cuando se tira una piedra al agua, se ven las primeras ondas, pero las últimas más lejanas, pero mucho más amplias, aunque no las veamos, existen y son consecuencia de las primeras.

Creo que, además, parte de esas últimas ondas del impulso de Plan, han sido responsables de que hoy la discapacidad esté “de moda”, si se me permite esta forma de expresar el interés actual, que ha derivado también en el desarrollo de las asociaciones. El RP

también fomentó el asociacionismo de las personas con discapacidad y su estructuración, lo que fue esencial a todos los niveles, no sólo en la cuestión de investigación, o acción médica, sino también en la de las asociaciones y la interrelación entre todos.

En resumen, creo que el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad ha sido poco reconocido a pesar de que hizo una labor muy importante. Mostró que se podían hacer muchas cosas por los niños con distintos tipos de discapacidad, tanto desde el ámbito médico como del social. Mostró que se puede hacer prevención de ciertos tipos de discapacidad. Mostró la importancia de implicar a las madres en el cuidado de sus embarazos. Favoreció el desarrollo de los centros de atención temprana y de todo lo que desde ahí se derivó.

Todos estos últimos aspectos coincidieron con que la comunicación internacional era cada vez más fácil y los medios de comunicación, al recogerlo, favorecieron la agrupación. Sin embargo, en la organización y la facilidad de ponerse en contacto unos con otros, el RP tuvo mucho que hacer, incluso en que los profesionales tuvieran la posibilidad de relacionarse con las asociaciones. Ello ha sido parte de la razón de que en mi grupo, habiendo entendido su importancia, hayamos venido propiciando el contacto entre diferentes familias con alguna persona afectada por determinados tipos de defectos congénitos, para que pudieran constituir una Asociación, o conectarlas con asociaciones ya existentes. De esa forma, aparte de aprender entre ellos lo que es el día a día de la vida de esos niños y sus problemas, tener más fuerza ante la sociedad y los políticos (ya que éstos suelen entender de ciencia y biomedicina, y no siempre acuden a los profesionales más entendidos en los distintos problemas).

En la época en que se organizaba el RP apenas tuve contacto con ellos. Nuestro grupo había venido trabajando con ayudas Ministerio de Trabajo (ya que en 1976 no había Ministerio de Sanidad todavía, y dependía de Salud Pública), y luego del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, hasta que desapareció. Ahí empezaron nuestros problemas para conseguir ayuda del Ministerio de Sanidad. Hasta entonces los integrantes de la Administración eran más accesibles y era fácil comunicarse con ellos. Llamábamos directamente y se ponían todos.

CONTEXTO INSTITUCIONAL.

- *¿Qué valoración haría de la misión del RP?*

Comparto plenamente la misión del RP desde sus inicios. Sobre todo por el impacto que tuvo, como le he comentado.

En segundo lugar, porque tuvo y sigue teniendo una gran importancia en el uso correcto de la terminología. Esto lo considero fundamental, ya que si no tenemos claro el significado implícito en los términos que usamos, al final no sabemos de qué hablamos. Sobre todo, también, porque le ha dado un valor añadido, que es el que se refiere a la humanización de la terminología, al menos en la época en que yo he conocido el RP.

También comparto la idea de multidisciplinariedad de las reuniones para planificar actividades del propio RP, así como para los cursos; por el concepto que ha potenciado de interconexión de las asociaciones con los profesionales y la investigación. Creo que todo eso ha sido algo que se ha desarrollado desde el RP.

- *¿Quién cree que son los destinatarios del RP?*

Pienso que es toda la sociedad en general. Sólo una sociedad que está bien informada puede asumir, como sociedad, la discapacidad. El RP ha difundido mucho la idea, el concepto y lo que significa la discapacidad y su humanización. Creo que esto es importante porque no se ha de llegar sólo a las personas con discapacidad y sus familias, que también obviamente, sino a toda la sociedad. Hay que hacer ese esfuerzo para que la sociedad asuma plenamente a las personas con discapacidad, y en esto se implicó mucho el RP.

El RP ha hecho una labor inmensa en la accesibilidad. Recuerdo la campaña de “Si tu quieres, yo puedo”. Se ha trabajado con expertos, han intentado motivar a los arquitectos, y eso me consta (aunque sé que eso es difícil ya que los arquitectos suelen preocuparse más de lo bonito que de lo útil y asequible a TODOS).

En ese sentido, llevar el concepto de quitar las barreras sociales pensando en las personas con discapacidad creo que ha sido una labor fundamental del RP. Además de potenciar la investigación hasta donde ha podido y, sobre todo, socializar y humanizar la discapacidad. Esto enfocado en sus vertientes de información, de formación y de eliminación de barreras. Barreras físicas y mentales.

- *Se refiere a la equiparación de oportunidades...*

La igualdad de oportunidades hay que explicarla, porque la mayoría de la gente entiende en ello sólo la igualdad de oportunidades para el trabajo. Y no se considera que igualdad de oportunidades es, caminar por la calle, coger cualquier medio de transporte, ir a cualquier tipo de escuela, poder ir a cualquier tipo de cine o teatro, ir en avión... Todo eso es

igualdad de oportunidades. En esta extensión de la idea creo que el RP ha incidido también de una forma muy importante.

- *¿Y en la relación con las instituciones?*

Cuando hablamos de instituciones (cuando nos referimos, por ejemplo, al Ministerio de Sanidad, al Carlos III, al RP,...) estamos despersonalizando, estamos socializando lo que hay ahí, tanto en sus actuaciones como en sus resultados. Pero resulta que esas instituciones funcionan de una manera u otra dependiendo de las personas que las integran.

En ese sentido, el RP ha tenido épocas más gloriosas y épocas menos gloriosas. La época de Díe Lamana y la de Demetrio Casado fueron muy activas. En primer lugar, por la procedencia de estas personas. Demetrio había realizado algunos trabajos sobre la pobreza, y toda su vida profesional ha estado, y así sigue estando, enfocada a los problemas de tipo social y socio-sanitario. Díe Lamana igual, aunque no procede del mundo socio-sanitario, desde siempre estuvo motivado por estos aspectos, y así se demostró cuando fue el Secretario general del RP. Por lo tanto el RP contó con personas convencidas y motivadas por sus objetivos. De esa forma, los que nos movíamos en esos mismos intereses (aunque fuéramos de áreas diferentes), sabíamos que podíamos contar con ellos. Para nosotros el RP no era esa institución impersonal, sino que eran ese grupo de personas que los constituían, y que trabajaban con nosotros para cumplir sus objetivos. No es lo mismo hablar con un político con el que hay que comenzar a contarle todos los aspectos básicos de la actividad que se le propone, que si llegas a una persona enterada, convencida y motivada a la que se le hace un planteamiento acorde con los objetivos de la institución de la que es parte activa. No se necesitan muchas palabras, y eso favorece la relación y el cumplimiento de los objetivos.

En la crisis de los primeros años 90, por ejemplo, convencida de que todo no puede salir de los fondos públicos, decidí hacer una Fundación; y recordando lo que hizo Franklin Delano Roosevelt en los años 40 del siglo pasado, se me ocurrió hacer una campaña pidiendo 1.000 pesetas.

Sin embargo, ni el Ministerio de Sanidad ni la prensa supieron entender el fondo e importancia de esta iniciativa. Y lo tomaron como un escándalo en el sentido de que era una investigadora que pedía 1.000 pesetas para investigar. Los primeros que apoyaron mi idea, lejos de considerar que fuera un disparate o una tontería, fueron Demetrio y Díe Lamana. De hecho, forman parte del Patronato de esta Fundación, que llamé “Fundación 1.000 sobre Defectos Congénitos”. Me ayudaron dándome ideas, poniéndome en contacto con otras personas que me ayudaron a empezar. En todo lo que se relaciona con voluntariado, con

investigación preventiva, con asistencia social, si uno cuenta con personas que parten ya de la convicción, esa estructura va a ser muchísimo más eficiente. Es claro que siempre va a resultar más fácil para aquellas organizaciones que pueden tener una figura “famosa” a la cabeza, pero si los que se encargan de hacerlas funcionar son personas que de base están formadas y convencidas, el resultado es todavía más eficaz.

- *Si consideramos que los destinatarios son toda la sociedad en general, ¿dónde caben los destinatarios particulares: profesionales, afectados,...?*

Creo que todos están incluidos, y aquí tenemos de nuevo la importancia que tiene la terminología. Actualmente se llama RP sobre Discapacidad, pero antes se llamaba RP de Prevención y Atención de la Minusvalía. En el mismo nombre se explicaba lo que hacía. Al poner “sobre Discapacidad” algunos podrían entender que el destinatario es la persona discapacitada, cuando en realidad no es sólo ella. Son las personas con discapacidad, son los investigadores sobre problemas relacionados con la discapacidad tanto en el área terapéutica como preventiva, son los estamentos oficiales y políticos, y es la sociedad en su conjunto, en tanto que tiene que asumirla y favorecer la plena integración de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

El hecho de poner el nombre más corto no debería perder la amplitud de funciones a las que responde. Así yo entiendo que el concepto “sobre discapacidad” incluye todo: investigación terapéutica, investigación preventiva, atención, asociación, difusión de los conocimientos y educación de la población. Sería algo equivalente a que el RP fuera como el paraguas que debería vigilar cómo se está desarrollando la vida de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. Y esto implica los resultados que se están obteniendo de la investigación; qué se sabe y está haciendo sobre los posibles y potenciales tratamientos; cómo se está abordando la atención integral de las personas discapacitadas, y de las que son dependientes; cómo se están aplicando las leyes que ya se han desarrollado; si existen barreras o no; y cómo la sociedad recibe la información necesaria para su formación y participación en la integración plena de todas las personas con cualquier grado de discapacidad.

- *Puede que se tendiera a que eso fuese atendido por las organizaciones grandes...*

Sí, pero el RP también tendría una misión como de “vigilancia”. Es verdad que hay instituciones grandes y que se han promulgado nuevas leyes, pero debería ser un organismo que también “vigilase” y, en cierto modo, coordinase que todo lo relacionado con las personas con algún tipo de discapacidad en este país, está desarrollándose de modo adecuado a las

leyes. Esto junto con que fuera el lugar al que las personas afectadas pudieran dirigirse para recibir cualquier tipo de información, que les permita tener un acceso correcto tanto a la atención sanitaria como social. Por experiencia se que entre ese colectivo la desinformación es la norma.

- *¿Cómo involucró el RP a sus destinatarios en su funcionamiento?*

No lo se, imagino que como pudo. Aunque los Premios Reina Sofía de Investigación sobre Prevención de Deficiencias, han sido también útiles en este sentido. Al menos así fue con nosotros y algunos otros grupos que también recibieron este premio.

- *El diseño organizacional, ¿favorecía o dificultaba la relación con el RP?*

La organización del RP ha tendido muchos cambios mucho a lo largo de su historia. Pero la estructura del mismo en el momento que yo lo conocí permitió una buena relación favorecida porque tenía un buen grado de autonomía. Pero también creo que sus objetivos y función estaban mejor definidos. Esa autonomía le daba más capacidad resolutoria y con una mayor rapidez. Con ello era muy fácil la relación, no era necesaria tanta burocracia, aunque siempre dentro de la normativa oficial y los controles de de la Hacienda Pública. En aquellos años, en definitiva, no tuvimos ningún problema de comunicación con el RP. Cualquier propuesta era fácilmente resuelta de una forma sencilla. Era, además, un punto de encuentro de grupos que, desde diferentes áreas, se relacionaban con la discapacidad, y se reunían para abordar tipos de problemas concretos.

Luego, hubo un punto en la trayectoria del RP en que se decidió que ya no iba a ser un organismo autónomo sino que iba a depender del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ahora los convenios se alargan, pasa el año y no ha llegado el presupuesto... Entonces, era un organismo pequeño pero con capacidad ejecutoria, agilidad de gestión y unos objetivos que se cumplían, como decía la Reina, con “una caja de caudales y alguien la administraba bien”.

- *¿Como calificaría la visibilidad y legitimidad social del RP?*

Cuando el Plan de Prevención se diluyó, todavía se vivió cierto tiempo de las “reservas”, y luego, sobre todo con la convocatoria de los dos tipos de Premios Reina Sofía y

la gran labor del personal que lo constituía, mantuvo un cierto grado de visibilidad, pero nunca muy grande. Ahora creo que es un gran desconocido.

Como he dicho, creo que entonces no tuvo excesiva presencia en la sociedad en el sentido de que ésta lo conociera, y en la actualidad menos aún. Si se pregunta en la calle qué es el RP nadie sabe de lo que está hablando, y tampoco los investigadores y médicos jóvenes. Incluso muchas personas con discapacidad, o sus familias, tampoco lo conocen. Es más, y creo que no es bueno, ahora que se habla mucho más sobre la discapacidad entre el público en general, ahora que hay una Ley de Atención a la Dependencia, que hay todo un movimiento asociativo, que se ha estructurado un tercer sector, el RP tiene poca, por no decir nula, presencia en medio de todo esto. No se corresponde el valor intrínseco del RP y su presencia pública para que sea conocido. No quiero decir que no se haga nada, sino que nos referimos a que no se lo conoce, que no se valora el valor intrínseco que ha tenido y que debería tener muchos más, pero tendría que partir por definir claramente su función y sus objetivos, y, sobre todo, potenciar su presencia en la sociedad y en todas las actividades relacionadas con la discapacidad. Como ya he dicho antes, también debería ser el lugar donde cualquier persona con algún tipo de discapacidad pudiera recabar información y apoyo.

REPRESENTACIONES

- *¿Qué idea de la discapacidad había en la época tanto en el RP y en el contexto social?*

En los años 70 del siglo pasado, muy poca por no decir ninguna. Le puedo contar, desde mi punto de vista, cómo lo vivíamos en aquel momento.

En 1979, nuestro grupo de investigación (que se formó en el año 1976) se unió a otros a nivel mundial creando una organización de países que tuvieran sistemas dedicados a estudiar niños con malformaciones congénitas. Esta organización estuvo patrocinada y propiciada por los Estados Unidos, que nos llevaban mucha ventaja, tanto en investigación como en el plano asociativo. En aquel grupo es dónde comencé a escuchar hablar de las “NGO” aunque no entendía lo que significaba eso de “Non Governmental Association” y me parecía algo extraño, hasta que, posteriormente supe lo que eran, así como que nuestro grupo también éramos una “NGO”.

Cuando en el año 1980 estuve en Estados Unidos, y sobre todo en el 1982, me llamó la atención la actividad de las organizaciones de afectados por distintos tipos de problemas, incluyendo los que producen discapacidad, incluso, congénita. Pero lo que más me sorprendió

fue que uno de los objetivos fundamentales de estas asociaciones (NGO) era la prevención. Incluso los grupos de investigación recibían grandes aportaciones monetarias para la investigación desde estructuras privadas.

Es muy posible que ese compromiso social surgiera en los años 40 del siglo pasado, como resultado de la opción propiciada por el Presidente de Estados Unidos. En aquellos años, los efectos de la polio eran dramáticos, y la sociedad demandaba que se descubriera la forma de atajar esa enfermedad. Entonces, el ya mencionado Presidente F.D. Roosevelt (que estaba afectado por la polio), dijo que todo no podía salir del Gobierno y menos en una época de Guerra Mundial con una crisis tan grande; pero si todos los americanos mandaban un centavo se podría constituir una Fundación que patrocinara la investigación. Así fundó la “National Foundation March of Dimes”, que patrocinó la investigación que descubrió la vacuna, y que hoy sigue siendo una de las Fundaciones privadas más activas en todo lo referente a discapacidad infantil.

Aquí, sin embargo, las asociaciones que había en los 70 eran más bien científicas o culturales, y fue más tarde cuando empezaron a organizarse asociaciones de afectados. Estas, desde el principio estuvieron orientadas a lo que les era más urgente, la atención socio-sanitaria de sus problemas. De esa forma, algunas con mucho acierto, otras no tanto, han utilizado la discapacidad para presionar y conseguir lo que, por otro lado, era un derecho, la atención, curación, etc. Sin embargo, la prevención no ha calado aún del todo en el movimiento asociativo. Cuesta mucho que se incluya el concepto de prevención, aunque no sea al mismo nivel que aparece el de asistencia social, ayuda a la dependencia, ayuda médica, etc.

- *Puede que se haya visto la prevención como un ataque a la misma discapacidad, que para otros sectores, en cambio, es algo a evidenciar y a celebrar incluso.*

Para algunos grupos y su contexto, mi respuesta sería afirmativa.

Le voy a poner un ejemplo personal. Hace años, me dieron el Premio Trías Fargas sobre prevención del Síndrome de Down, por un trabajo basado en un estudio epidemiológico donde se mostraba cómo el riesgo de Síndrome de Down aumenta en las madres cuando superan los 34 años de edad, por lo que tener los hijos a edades menores de 35 años, disminuía el riesgo. De tal manera que con datos españoles demostraba que la población de madres que tenían hijos con más de 34 años del 14%, y que de ese pequeño porcentaje de madres nacían el 55% de niños con Síndrome de Down. Por el contrario, de una población constituida por el 86% de mujeres (las menores de 35 años), nacían menos del 50% de niños con el síndrome. Además, se mostraba cómo si se rebaja la población de madres con más de

34 años en sólo 1,2% (es decir del 14% al 12,8%), se reducía un 12% el número de niños que nacían con síndrome de Down en estas madres. Es decir, prevención primaria simplemente teniendo los hijos en edades más jóvenes.

El acto de entrega se realizaba dentro de un congreso sobre el síndrome de Down, en el que se incluía una sesión científica donde hablaban padres de niños y profesores de universidad para ver el punto de vista genético. En la parte final de la sesión, yo tenía que presentar mi trabajo. Creí que no podía hacerlo. Primero porque tras algunas exposiciones sobre las bases genéticas, empezaron a hablar padres de niños con síndrome de Down de distintos países europeos. Sus presentaciones empezaban con una foto de sus niños y decían “Este no es un niño con Síndrome de Down, este es Michael, mi hijo. Este niño no es un discapacitado, es una persona normal, es nuestra felicidad...”, y así todos, con una exaltación de la discapacidad en el que no cuadraba mi discurso de la prevención. Me costó muchísimo hacer mi presentación.

Esa actitud me pareció casi “patológica”, porque creo que para ser útil a una persona que tiene un problema (de cualquier tipo) hay que reconocer y aceptar la situación. Sólo cuando se reconocen los problemas se pueden manejar bien. De hecho, sólo los padres que son conscientes de que su hijo tiene una discapacidad pueden hacer todo lo posible y todo lo mejor por su hijo, como ha ocurrido con la estimulación precoz. A mis alumnos siempre les pongo como ejemplo la película “El milagro de Ana Sullivan” porque ilustra muy bien el problema. Cuando los padres no aceptan el problema, lo exaltan o se dejan llevar por la pena y/o por la angustia, no están haciendo lo mejor para ofrecer la mejor calidad de vida a su hijo. Creo que esto sigue pasando, aunque cada vez más en núcleos muy concretos. Además, aunque afortunadamente son pocos casos, hay grupos que, no es que no quieran aceptarlo, es que utilizan su discapacidad bien para obtener beneficios, o bien para considerarse como un grupo diferencial.

Sin embargo, en la actualidad, hay Federaciones de asociaciones, que hacen una gran labor. Por ejemplo el CERMI o la Federación de Enfermedades Raras, entre otras. Estas, primero, ayudan a aumentar el conocimiento sobre los distintos tipos de discapacidad y sus características; segundo favorecen las conexiones entre las distintas asociaciones, y, tercero, que tengan mucha más fuerza para demandar los servicios que necesitan, mientras no haya una atención integral y universal de la discapacidad. Últimamente, observo que también con más frecuencia, las asociaciones se van interesando por los progresos de la investigación científica, incluso colaborando en los distintos proyectos que les interesan.

Eso es importante, no sólo por aquellos que piensan que pueden tener una solución para ellos mismos, sino para que lo tengan otros. Hay madres que se interesan por alguna

asociación, sobre todo de patologías poco frecuentes, como son las de malformaciones. En este sentido las ayudamos en la medida de nuestras posibilidades, porque va a suponer una gran ayuda para ellas y sus hijos poder aprender de la experiencia de las otras madres, así como sentirse menos solas antes un problema para el que no estaban preparadas. Además, para los médicos el contacto con las asociaciones de personas afectadas le permite aprender de la evolución que llevan los niños. Esto importante porque los padres, que viven 24 horas con su hijo, también pueden orientar al médico en los problemas diarios de esa patología así como aquellas medidas que más le favorecen al niño. Ese flujo de información también es importante porque también permite al médico conocer otros aspectos del día a día de estos pacientes, que podrá transmitir a otros casos. Eso en la actualidad se está haciendo cada vez más, afortunadamente.

- *¿El RP es una organización que representa, media o sustituye a los destinatarios?*

Creo que ha pasado por algunos de esos puntos. Ha sido, inicialmente, organizadora-mediadora. Después patrocinadora. Pero creo que sustituir a los destinatarios no lo ha hecho.

Lo que sí ha ocurrido es que, al final, ha perdido capacidad para llegar a los destinatarios. Hay desconexión con los destinatarios, no hay una relación fluida, un flujo tan grande, tan directo y tan intenso, como lo hubo.

Se vale más de las asociaciones que se ponen en contacto con ellos, con las que están en relación, a través de la gente con la que antiguamente colaboraban y le mandaban información. Por ejemplo, el Boletín, que ahora se hace todo por internet, ya no tiene nada que ver con el que se hacía antes. Ahora es una serie de links que no ofrecen la información suficiente para saber si son de interés, y no se dispone del tiempo necesario para entrar en todos. A menos de que se destine a una persona a hacer ese trabajo, algo que no siempre es posible. Antes se podía hojear el librito y hacerte una idea o ver más rápidamente lo que te interesaba. Se va perdiendo parte de lo que era relación personal y directa.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Qué recursos de comunicación fueron utilizados o rechazados?*

Si uno va al RP ahora, hay una mesa con todos sus materiales. No quiero ser exagerada, pero creo que el 60% son nuestros. Hay un folleto que es el que hemos traducido a

varios idiomas. También estarán los de Atención Temprana que son un grupo muy activo dentro del RP, liderado por el Dr. José Arizcun.

Al principio, y en mi programa en concreto, sí que se utilizaban mucho los medios que estaban a nuestro alcance que eran cursos, charlas en televisiones y otros lugares. Hicimos una campaña, “Para que nazca sano”, que también es uno de los folletos que tenemos ahí y que también se difundió, y seguimos tratando de hacer, a través de los medios de comunicación social.

Es decir, utilizábamos los medios que teníamos a nuestro alcance y siempre que se nos requería desde algún medio de comunicación.

Hay que decir que si a los medios de comunicación social le interesa poco la discapacidad, su prevención todavía menos. Aún se observa que un discapacitado que, por ejemplo, no tiene brazos interesa aunque es, en cierto modo, por morbo, pero lo que es la prevención no, porque, como el niño nace sano, nadie la nota.

Se necesitan “imágenes” fotos que nosotros nunca facilitaríamos. No les podemos facilitar, aunque las tuviéramos, imágenes de niños con malformaciones que es lo que los medios quisieran mostrar. Aunque es verdad que cuando uno ve la realidad es cuando se da cuenta de lo que significa ese problema. Porque, en general, cuando uno habla de discapacidad, la gente entiende por tal lo que conoce, y lo digo por experiencia. Cuando se habla de discapacidad mental enseguida se piensa en Síndrome de Down que es lo que se conoce más. Y, por ejemplo, cuando se habla de discapacidad física, uno piensa en la espina bífida que es lo más visible, pero eso no es todo. Yo he podido evaluar más de 37.000 niños con defectos congénitos y todavía me sigo sorprendiendo, la naturaleza supera a todo. Por ello es necesario enseñar a la población en forma adecuada. Nosotros lo venimos haciendo siempre que es posible.

En algunas ocasiones, hemos participado con las asociaciones para dar charlas. Recuerdo una que fue de las más satisfactorias de las que he impartido. Fue en una asociación gitana. Tras mi exposición, estuvieron dos horas haciéndome preguntas de cosas complicadas. Y me decían: -“Mire usted, es que a nosotros esas cosas no nos las cuenta nadie”. Eso me produjo un impacto importante.

Ahora tenemos una página en internet de la Fundación 1.000 que iniciamos a finales de los noventa. A pesar de ser de prevención tiene muchas consultas. Tendremos más de 60.000 al año, lo que supone que hay más de cien diarias. Con lo cual, para un tema como los defectos congénitos, es muy importante. Pero, si uno se dedica a la investigación no tiene tiempo para mantener un blog, por ejemplo, o a tener una página activa por la que se pueda comunicar. No obstante, nuestra política de actuación para la traslación de los conocimientos

científicos a la población que debe conocerlos, se ha basado en la consideración de que si una medida no llega al pueblo más pequeño, y a las poblaciones marginadas, no es válida. Por ello, como ya he comentado, organizamos un Servicio de Atención Telefónica el SITE para las mujeres y parejas que desean planificar un embarazo, o aclarar dudas sobre defectos congénitos. En realidad es un servicio que va más allá de consultar simplemente cosas sobre el embarazo. Cuando nace un niño con un problema y no se sabe dónde recurrir si llaman al SITE, se ofrece orientación hacia dónde acudir, hacia el centro médico adecuado, hacia la institución social de su comunidad que pueda atenderle... La llamada es anónima, sólo necesitamos una serie de datos de sus estilos de vida para saber evaluar el riesgo. Luego, si lo desean, se les manda la información de una forma totalmente confidencial y todo tipo de folletos de información o las reediciones de los mismos, ya que creemos que esta campaña debe existir siempre añadiéndole los nuevos conocimientos que surjan.

El SITE es una ayuda para cualquier problema que se le presente a la mujer que planea un embarazo o ya está embarazada, siempre que el RP siga manteniendo parte de su patrocinio. Aunque debo decir que los médicos que están atendiendo el servicio, tienen un alto grado de solidaridad, ya que económicamente no están bien compensado.

- *¿En la comunicación prevalece lo humano o lo técnico?*

Creo que en un 50%. Pero si se tuviera que tender hacia un lado sería hacia el lado humano. Hay personas que consideran que esto es una asignatura pendiente en el ámbito sanitario. Sin embargo, también hay que valorar las circunstancias tan difíciles que, muchas veces, tiene el personal sanitario. Es verdad que, aunque puede ser comprensible, uno no debería dejar la humanidad por estar sobrepasado. Pero es una realidad que disponen de muy poco tiempo, y que explicar a las personas o padres de personas con discapacidad la situación y las dudas que les surjan, requiera demasiado tiempo para hacerlo en forma adecuada.

Además, también ocurre que la mayoría de las personas que se marchan de los hospitales con un niño que tiene algún defecto congénito, se van sin haber entendido nada de lo que les han dicho, por poco que sea. Esto tiene una explicación empírica. En primer lugar, los padres cuando son informados de que el niño tiene un defecto, se bloquean, y no sólo no entienden lo que se les dice, sino que ni pueden hacer preguntas. Y aunque el médico les de toda una serie de explicaciones, y por muy humano que sea, los padres se marcharán sin haber podido prestar la suficiente atención. En estos casos, lo ideal sería citarles para una entrevista durante los días siguientes, en la que ellos ya le puedan expresar todas las dudas y preguntas que tengan.

No obstante, hay todavía un gran camino por recorrer en este aspecto. Un camino en el que la estructura sanitaria también debería estar implicada.

CAMPAÑA “PARA QUE NAZCA SANO”.

El material que le voy a dar está sacado de las preguntas más frecuentes que hacen las mujeres y sus parejas. Son preguntas que cuando se conocen bien, suponen una actitud preventiva antes un embarazo y la disminución del riesgo.

Como todo ser vivo, el ser humano tiene una frecuencia basal de que el niño nazca con defectos que es de alrededor del 6-7% de que el niño tenga un defecto físico, psíquico, funcional, sensorial o de otro tipo, que es un porcentaje muy alto. Pero hoy disponemos de información preventiva que permita disminuir ese riesgo, que es lo que tratamos de difundir una serie de medidas preventivas. De ahí surge la campaña “para que nazca sano” que organizamos con el patrocinio del RP. Al principio hicimos unos folletos mostraban dos chupetes puestos uno hacia abajo y otro hacia arriba que parecían los signos de masculino y femenino y aparecía la preguntaba: “¿Qué será, niño o niña?”, y debajo “Lo importante es que nazca sano”. Luego se hicieron más folletos sobre distintas medidas de prevención. Espero que pronto los tengamos que rehacer, porque eso implicaría que hemos aumentado los conocimientos sobre medidas de prevención primaria.

6.6

MANUEL GARCÍA VISO

Jefe del Gabinete del Defensor del Pueblo. En el RP, asesor de relaciones institucionales hasta el 2000.

(Entrevista realizada en Madrid el 22 de enero de 2009)

- *Para empezar, díganos su vinculación con el RP.*

Estuve unos ocho o diez años en el RP.

He estado trabajando mucho tiempo en el sector de la discapacidad. Empecé en el SEREM en 1973, estuve en el INSERSO cuando se transformaron las entidades gestoras de la Seguridad Social, como jefe de personal y como jefe del gabinete de estudios. Luego estuve trabajando en el INSERSO como asesor de relaciones institucionales. Estuve casi dos años en FUNDESCO que es una Fundación que instauró Telefónica para el desarrollo social de las telecomunicaciones. Una de las ramas de esta Fundación era la dedicada a la discapacidad, la puesta a punto de los avances tecnológicos para que sirvieran a las personas con discapacidad y su integración.

Luego estuve en el RP como asesor de relaciones institucionales, trabajando con Demetrio Casado, y en el 2000 vine a este Gabinete del Defensor del Pueblo.

CONTEXTO SOCIAL

- *¿Cómo valora el ambiente en el que se inició y desarrollo el RP?*

El RP fue una especie de aparato burocrático funcional. No podría definir exactamente las características del RP. Lo que se trataba era de supervisar todo lo que de una forma gestora tradicionalmente se hacía con la discapacidad. Me refiero a todo lo que hacían las entidades de la Seguridad Social: SEREM e INSERSO, me refiero también a las ONG o entidades benévolas o entidades que representaban a las asociaciones de las personas con discapacidad, que tenían su encuadre en el RP.

Entonces, ese Patronato pretendía ser una especie de observatorio (como se llama ahora) dentro del ámbito de la discapacidad en el que jugaba un papel importante, teniendo en cuenta que había muchos sectores muy poco cohesionados en la época. Aunque estuvieran organizados ya en sí mismos como Frater, que trabajaba desde una motivación determinada;

había gente que trabajaba como representantes de asociaciones de padres, en concreto dentro del ámbito de la discapacidad psíquica como la FEAPS; o dentro de la discapacidad física donde había más dispersión; también estaban los sensoriales que tenían sus propias organizaciones, ONCE, Confederación Nacional de Sordos, etc.

Fui testigo de ello desde mi posición de escriba ya que iba muchas veces como secretario de Díe Lamana o Demetrio Casado. Yo me encargaba de tomar notas para luego hacer el acta. Por eso tengo más conocimiento directo de la inquietud y el interés de la Reina por estos temas, por ejemplo.

Es característico de la época la cantidad de cambios que hubo en el ámbito de la discapacidad, aunque siempre ha habido mucha efervescencia en él.

Hay una imagen falsa de este sector ya que se cree que es algo monolítico que sólo se mueve a golpes de ayuda o subvenciones. Y no es verdad, la vida de las asociaciones siempre ha sido muy rica; la vida de las instituciones que se han ocupado de la discapacidad también han procurado, bien por la acción de sus dirigentes o por la presión de las asociaciones, mantener una relación, una discusión muy viva. A mí me parecía que se planteaban las cosas con mucha pasión y con mucho entusiasmo.

En este sentido, creo que la evolución política ha influido menos que la evolución social, es decir, la apertura a la tolerancia, a una sociedad en la que ya había libertades y unas asociaciones más fuertes que no dependían de decir “sí señor” para obtener las subvenciones sino que hablaban como protagonistas y planteaban la financiación de unos programas, fueron los que tomaron las riendas de su propio destino. Fue una especie de toma de una plaza que ya tenían conquistada. Recuerdo que en la época de Franco, en la primera época el SEREM, aunque se creó para ayudar a los beneficiarios de la Seguridad Social, poco a poco se fue abriendo a la gente que no pertenecía a ella. Por ejemplo, las cabinas adaptadas de teléfonos que se pusieron en las calles y plazas de las ciudades, servía para todo el mundo, fuera quien fuera, con o sin deficiencia.

Por eso, desde el principio, se incidió tanto en el asunto del empleo, de la prevención. Cosas que luego se han tomado como bandera incluso dentro de un contexto político diferente. Lo que quiere decir que los que empezaron aquello estaban en lo cierto. Si hablas con algún representante, por ejemplo del CERMI, enseguida sale este mismo tema del trabajo o el de la integración social (transporte adaptado, accesibilidad). Aquellos problemas son los mismos que se han planteado después y que se siguen planteando.

El problema del empleo es algo que afecta tanto a los que tienen discapacidad como a los que no la tienen, pero ya se planteó entonces que la auténtica integración iba a venir de un

auténtico empleo productivo. Es cuando se suscitaron los planes de empleo protegido, de empleo libre, etc.

Creo que la evolución política ha influido en cuanto que ha hecho que la gente tome conciencia más rápidamente de su condición humana.

La evolución política favoreció el desarrollo del RP y favoreció una cosa muy importante que es la comunicación. Favoreció el que se pudiera hablar de cualquier cosa en los medios de comunicación, tanto en los escritos como en los audiovisuales, a la hora de divulgar la actividad y la finalidad del RP así de todo lo que se hacía en el mundo de la discapacidad.

CONTEXTO INSTITUCIONAL

- *¿Conoce bien, por tanto, cómo se organizaba el RP?*

El RP era un órgano colegiado. Como su nombre indica, era un Patronato.

Desde el punto de vista del trabajo cotidiano, sin embargo, quien orientaba el trabajo del RP era el Secretario General en aquella época, y en concreto Demetrio Casado, como Secretario o director ejecutivo, que era el que estaba realizando, proponiendo los programas de cada año, y era el responsable de su ejecución. El RP, en la época en que yo estuve (después se cambió un poco), tenía bastante autonomía funcional y, me atrevería a decir, financiera también. Naturalmente había que dar cuenta de los estados contables como cualquier otro organismo.

- *Esa autonomía ¿condicionaba el funcionamiento del RP?*

Creo que lo que condicionaba más era el equipo humano. Si tienes autonomía financiera como si no, al final, tienes que gastar el dinero según tu propio criterio. Lo único que pasa es que, en un caso tienes que rendir cuentas de una manera determinada y, en otro, te tienes que someter a la maquinaria burocrática del Ministerio o de la entidad de la que se dependa.

- *Observando el organigrama se puede ver que el RP estaba adscrito a distintos Ministerios según el momento...*

En la época que yo estuve se adscribía siempre al Ministerio de Trabajo. Lo que ocurre es que, por la finalidad propia del RP de coordinar, formaban parte del mismo los representantes del Ministerio de Hacienda, de Educación, de Sanidad.

Los representantes en el Consejo eran en función de las materias sobre las que trabajaba el RP y siempre en el ámbito de la discapacidad.

El RP, a pesar de su autonomía, tenía una dependencia de la Administración, tenía que adaptarse a ella. Estaba, por ejemplo, el propio Ministerio tutelador del mismo a quien debía rendirle cuentas, vía composición del mismo RP. Es decir, a medida que se fueron integrando en el RP más asociaciones, o estas asociaciones se hacían más grandes y potentes (la propia ONCE, la Confederación Nacional de Sordos o el CERMI mismo), eso fue cambiando. Los que estaban en el RP se veían condicionados en su actividad por las peticiones de estas asociaciones que, a su vez son sus patronos porque forman parte del Consejo.

Las modificaciones estructurales del organigrama del RP han sido pocas. Lo que sí ha cambiado mucho son las personas que condicionan más el funcionamiento del RP, como decía antes. No es lo mismo que esté al frente una persona que esté más preocupada del futuro inmediato, de las necesidades más perentorias, que otro que, al mismo tiempo, ve la evolución del futuro a medio y largo plazo. Eso condiciona mucho la actividad.

- *¿A quiénes consideraría como destinatarios del RP, sus beneficiarios?*

Creo que el RP se dirigía a todo el sector de la discapacidad. Se beneficiaban de su labor tanto las personas con discapacidad de cualquier tipo, en primer lugar, como los profesionales que atienden a las personas con discapacidad y la sociedad en general en cuanto que el RP se hizo, desde un principio, portavoz y estandarte de los criterios de integración que derivaban de Naciones Unidas.

Aunque sea un tópico el que todos podemos ser personas con discapacidad en algún momento, sigue siendo cierto. Si a causa de un ictus me veo afectado, o por la edad tengo una deficiencia grave, hace, por tanto que la acción se amplíe a toda la sociedad. Lo que pasa es que se benefician más directamente quienes en esa sociedad han llegado al punto de la discapacidad aunque seamos conscientes de que, en potencia, todos somos minusválidos, como se decía entonces, o personas con discapacidad, como decimos ahora.

Porque en la comunicación tenía mucha importancia la denominación. En el RP sería un “pecado mortal” que hubiéramos hablado, como se habla ahora, de “discapacitados”. “Discapacitados” es una sustantivación que hubiera sido inadmisibles en la época del RP en la que estuve trabajando con Demetrio Casado, porque esa sustantivación contribuye al deterioro

semántico de la voz. “Persona con discapacidad”, persona con determinada cualidad, sea positiva o negativa, era la forma con la que el RP contribuye a que fuera menos problema y a que toda persona se integrara de una forma más cómoda y suave en la sociedad.

- *¿Cuál definiría que era la misión y valores del RP?*

Todo lo que hacía el RP estaba inspirado en lo que le aportaban las directrices de Naciones Unidas: prevención, rehabilitación e integración o equiparación de oportunidades. En el RP, en aquella época, tratábamos de paliar los huecos que en relación a esa trilogía en el sector de la discapacidad podía tener la propia gestión del Estado por otros medios. Es decir, si no había prevención, nosotros nos encargábamos de hacer reuniones en que ésta se tratara. Si la equiparación de oportunidades adolecía de ciertos defectos en su planteamiento, nos encargábamos de repetirlo insistentemente.

En lo que más énfasis se hacía en aquel momento era en la rehabilitación. Pero también existen muchas clases de la misma: por ejemplo la rehabilitación temprana o la atención precoz, que estaban muy desatendidas por estar en el límite entre la rehabilitación y la prevención. En estos campos el RP hizo una labor muy interesante. Demetrio Casado tenía un interés especial en la atención temprana y trabajó en sus programas con grupos dedicados a ella y con la actividad relacionada con la neonatología o de atención precoz de las comunidades autónomas.

- *¿Cómo calificaría la visibilidad y legitimidad del RP? ¿Influía en la agenda pública?*

Influía mucho menos de lo que nosotros queríamos que lo hiciera. De todas formas, de alguna manera lo hacía en la medida que presentábamos nuestros programas para que fueran aprobados y nos preocupábamos mucho de que fueran divulgados. No por las vías tópicas o más utilizadas de la publicidad, sino de fomentar que las propias asociaciones fueran conocidas en sus ámbitos de actuación y que esas asociaciones fueran las que dieran a conocer el RP.

Tenían reuniones con nosotros en la sede de la calle Serrano y hacíamos los programas conjuntamente. Había una expresión que le gustaba mucho repetir a Demetrio Casado, como mentor y alma del RP, que era que nosotros funcionábamos, en símil futbolístico, de medio-centro, distribuíamos el juego. El medio-centro era el que menos se veía. El que más se veía era el que paraba o metía goles. Pero el RP jugaba en la sombra: distribuía el juego, se la ve poco pero, sin embargo es un elemento de cohesión muy eficaz y de iluminación a la hora de trabajar.

- *¿Se conocía suficientemente el RP o hizo la opción consciente de que no lo fuera?*

Nosotros tratábamos que se conociera ya que en virtud de un mayor conocimiento, se potenciaba su actividad. Es decir, siempre que podíamos, asistíamos a una reunión, seminario o evento en el que hubiera influencia en el sector de la discapacidad para manifestar quiénes éramos, lo que hacíamos y como podía la sociedad aprovecharse de lo que hacíamos o colaborar desde lo que hacíamos. Recuerdo que en aquella época viajé más que nunca dando charlas, diciendo lo que hacíamos, etc. En España y en el extranjero. En ese sentido no teníamos fronteras. Nos centramos especialmente en iberoamérica a través de los programas de prevención, de barreras, etc.

REPRESENTACIONES

- *¿Qué idea se tenía de la discapacidad en aquel contexto institucional y social?*

Nosotros estábamos constantemente trabajando el tema de la discapacidad, no era una idea adquirida, era una idea siempre en ciernes y siempre en trance de ser perfeccionada a través de los programas en marcha sobre comunicación social y sobre el sentido de la discapacidad y avances normativos y doctrinales que se derivaban de las Naciones Unidas.

El RP hizo una edición especial del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, porque no lo hacía nadie. Después ya fue adoptado por más gente. Pero aquel Programa era nuestro “catecismo”. Lo analizamos una y mil veces, y nos preocupamos por su traducción porque la precisión en los términos era decisiva, a veces. Para fomentar o empujar a la Administración que se preocupara de la prevención o de algunos aspectos de la rehabilitación, o bien de los múltiples aspectos de la equiparación de oportunidades.

En la actividad del Defensor del Pueblo, en el que estoy ahora, por ejemplo, se recogen muchos asuntos del RP, en el sentido de recoger los derechos de las personas con discapacidad, ya que aquí hablamos de derechos, no de integración directamente sino a través de la actuación de los derechos de las personas en general.

Allí en el RP intentábamos lanzar semillas de acuerdo con lo más avanzado que nos llegaba, que eran las recomendaciones de las Naciones Unidas. A veces incluso se han propugnado acciones legales, como por ejemplo la reserva de cupos en los centros de empleo, la supresión de barreras que todavía está lejos de cumplirse en su totalidad, etc. Todo esto viene de aquella época.

- *¿En qué medida estaban implicados los destinatarios de la institución?*

Era una institución que funcionaba con la participación de representantes también de las asociaciones de las personas con discapacidad. Lo que no podíamos es mantener una representación asamblearia, no podía ir allí cualquiera sino los representantes bajo unas normas establecidas que se pueden consultar.

En cada reunión se podía exponer el punto de vista de cada uno. No era el mismo punto de vista desde los representantes de los sordos, por ejemplo respecto a los problemas que afectaban a los niños con sordera que los adultos. Los padres de afectados tenían una visión totalmente diferente de los adultos, y la siguen teniendo. En ese sentido, nuestra propia estructura daba entrada a ese debate y enriquecimiento mutuo que la propia sociedad exigía.

- *¿Quién veía más útil el RP, los profesionales o los afectados y sus familias?*

En un origen, seguramente hubo una suma de factores que impulsaron a que se creara el RP. Cuando yo llegué todas esas necesidades ya las sublimábamos en función de la propia estructura. Tomamos el RP como un hecho y no entrábamos en los vectores que dieron lugar a su nacimiento en los que seguramente habría intereses profesionales, familiares, políticos, de conveniencia de la institución monárquica, etc. Hay que tener en cuenta que es una institución en el que la Reina tenía un papel fundamental.

Una vez nos asaltaron la sede de la calle Serrano y fui a dar parte a la comisaría. Era verano, y me tuvieron esperando. Después de pasar largo tiempo, dije: - “Mire, han asaltado el despacho de la Reina”. Cuando dije eso, todo el mundo se puso a funcionar y rápidamente se pusieron a mi disposición. Destacaron inmediatamente personal para investigar y observar lo que había sucedido.

El enganche de los profesionales también era importante. Intervinieron en el RP, creo que a posteriori, cuando allí hubo una persona que les dio “cancha”. Con ello se dieron cuenta de que aquello era un instrumento de la organización del Estado en el que podían reclamar cuestiones de carácter preventivo, de atención precoz, de rehabilitación en un sentido o en otro, de recomendaciones a los distintos Ministerios que también estaban representados, etc.

Allí, en las reuniones del RP una agrupación de neonatólogos podía hablar tranquilamente con el Ministro de Sanidad. Se dieron cuenta de que tenían en la mano un instrumento realmente eficaz.

Con el tiempo se ampliaron los campos, se divulgaban las acciones, nos hacíamos notar a través de las publicaciones y de la difusión.

- *¿La institución representaba, mediaba o sustituía a sus destinatarios?*

El RP claramente representa. No hay nada más que ver su estructura. Porque los que allí trabajan hacen lo que el Consejo les dice. Y si no, les pueden pedir cuentas.

Media entre la sociedad, las asociaciones de las personas con discapacidad y las entidades políticas o administrativas. Es un elemento mediador, pero más bien, diría yo, sugeridor. La mediación es cuando hay un conflicto pero lo que creo que en el RP no se dan conflictos sino falta de fondos. Conflictos no hay nunca, se puede discutir o alzar más o menos la voz, pero de lo que se trata es que hay carencia de medios.

De lo que se trataba, en definitiva, era de sembrar inquietudes en diferentes ámbitos. Inquietudes que a nosotros mismos nos las proporcionaban los documentos de Naciones Unidas u otras experiencias de Derecho comparado de Francia o Alemania, en el sentido de promover la ayuda a domicilio, por ejemplo. Nos fijábamos en la gente que ya llevaba tiempo haciéndolo, en sus dificultades o ventajas, etc. Así todo, hemos hecho de mediación en ese sentido de traducir lo que creíamos que podía ser conveniente o de elaborar un poco más lo que las asociaciones nos pedían como necesario para que la propia Administración pudiera tenerlo en cuenta para programar. Más que mediación, en ese caso era de asesoramiento, de intercambio de saberes.

Luego asumía la función de ser portavoz. Siempre que había una reunión en el Palacio Real los participantes en el Consejo tenían que responder a los requerimientos que se les pedía de informar sobre lo que se iba realizando.

El RP recibía unas directrices por parte de ese Consejo que luego había que traducir. Esa traducción, por ejemplo la iniciativa de publicar el Programa de Acción Mundial, era una decisión que nos venía dada. A nosotros se nos decía que había que divulgar y, desde nuestra autonomía, tomábamos la iniciativa de realizar algo que, en principio se puede interpretar como una sustitución, pero que era más bien con el ánimo de sugerir lo que convenía más según las directrices que se nos encomendaban.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Qué recursos de comunicación se utilizaron y cuáles se rechazaron?*

El RP tenía una gran austeridad en esa materia. Sus publicaciones no tienen un carácter de grandes libros, con una presentación de calidad que se puedan regalar. Eran

publicaciones fundamentalmente prácticas, divulgativas en el sentido más práctico del término. Para que la gente nos conociera, por una parte, pero también para que la gente con discapacidad conociera los problemas que les afectaban directamente.

Luego hay una cuestión indirecta que también se hacía. Se daba noticia a la prensa cuando había alguna reunión de carácter importante. Luego era a la prensa a la que se abría la puerta para darles todos los datos que estimaran importantes a la hora de montar un reportaje o un artículo. Había también acontecimientos excepcionales en los que nos daban bastante apoyo en la divulgación, como por ejemplo en el aniversario de la muerte de Luís Vives, que entre sus escritos, tenía muchas sugerencias o contenidos relacionados con lo que nosotros estábamos haciendo. A aquello se le daba mucha difusión pero siempre buscando el patrocinio de alguien que nos financiara el material divulgativo.

Luego estaba el apoyo a las asociaciones o federaciones y a las propias entidades que se ocupaban de los intereses de las propias personas con discapacidad para que fueran ellas las que divulgaran todo aquello que tenían en común con el RP: qué habían discutido con él, qué habían obtenido por los datos que éste les había proporcionado, en la atención temprana, en la rehabilitación, incluso en la investigación.

Una cosa muy importante que ha realizado el RP, en ese sentido de divulgación de la prevención, rehabilitación e integración, han sido los Premios Reina Sofía. Hay tres premios en torno a los tres ejes en los que se movía el RP.

Nunca realizamos una comunicación sin tener en cuenta a los destinatarios. Intentamos que fuera una comunicación “diana”. No hacíamos publicidad, no malgastábamos lo que podemos llamar “artillería”. Si preveíamos que íbamos a tener una distribución de 300 ejemplares para un manual de atención temprana, que se había elaborado con mucho trabajo, con mucho tiempo, con muchas discusiones, no hacíamos 500, hacíamos sólo esos 300. Luego si se producían más peticiones se hacía una reedición. Las características se pueden ver en el Centro de Documentación. Esas publicaciones eran bastante sencillas en cuanto a la forma.

Se trabajó con el SIIS de San Sebastián. Con un concierto se estableció el Centro de Documentación en Madrid, que es pionero y puntero en materia de publicaciones sobre discapacidad. Ellos eran una iniciativa privada y aportaban su saber hacer que ya venía desde muchos años. Se firmó ese convenio precisamente para no malgastar recursos. También, al trabajar en la misma dirección había que ponerse de acuerdo. En ese sentido la visión de Demetrio Casado fue muy clarividente.

ELVIRA VILLALOBOS CABRERA

Directora del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, del Real Patronato sobre Discapacidad.

(Entrevista realizada en Madrid el 20 de enero de 2009)

- *¿Cuál es la relación del Centro Español de Documentación y el Real Patronato?*

En el año 1980 se crea el nuevo Real Patronato, siendo Secretario General Antonio Núñez, que procedía del Instituto Nacional de Educación Especial. Él fue quien pensó que el RP necesitaba un centro de documentación y una biblioteca abierta al público.

Entonces fue cuando se puso en contacto con José Eguía, presidente de la Fundación Eguía-Careaga, que había creado un Centro de Documentación en San Sebastián en los años 70, precisamente viendo la carencia que había en España en documentación sobre el tema de la discapacidad. José Eguía tenía un hermano con síndrome de Down, que fue lo que le implicó en el tema de la discapacidad. De hecho fue también el impulsor de las asociaciones de padres en Guipúzcoa. José Eguía creó, pues, el entonces denominado Servicio Internacional de Información sobre Subnormales - SIIS que, en principio, se centró en la discapacidad intelectual (en la subnormalidad, según la denominación de la época).

En aquel momento se tenía mucha relación con todos los movimientos europeos, sobre todo con la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con retraso mental. La Liga era un movimiento muy importante, sobre todo a nivel europeo.

Antonio Núñez pensó en aprovechar esta iniciativa ya existente en vez de crear una nueva y así propuso a José Eguía gestionar en Madrid un Centro de Documentación, dependiente de aquel primer Real Patronato.

La primera sede de este Centro de Documentación fue en un piso de la calle Orense de Madrid. Hay que tener en cuenta que la documentación existente entonces sobre la materia era escasa e, incluso, el 80% de la documentación que teníamos entonces estaba, sobre todo, en inglés.

Al principio, con aquel sitio teníamos espacio suficiente. Más adelante, con el incremento de la documentación y coincidiendo con el traslado del Real Patronato a una nueva sede en el año 1985, también el Centro de Documentación se instaló en los nuevos locales.

Por tanto, desde el año 1980, en el que yo entré a trabajar, la Fundación Eguía-Careaga es la que gestiona este Centro de Documentación, a través de convenios que se renuevan anualmente.

- *Hay una cercanía física del Centro de Documentación con el RP, que aparentemente parezca no ser importante pero sí lo es...*

Hay algo muy importante, que siempre hago alusión a ello: es que nuestro primer cliente es el Real Patronato. La idea de crear este Centro de Documentación, además de servir de apoyo a profesionales y estudiosos de la materia, es la relación constante con el Real Patronato y sus actividades. Esta es la idea que queremos seguir manteniendo.

De hecho, los diferentes responsables que han pasado por el organismo han hecho uso de los fondos documentales y nosotros nos hemos responsabilizado de mantener informado al personal de las novedades que se han ido produciendo en lo que a documentación se refiere.

CONTEXTO SOCIAL

- *¿Cómo fue el ambiente social y económico? ¿Favorecía o impedía el trabajo que aquí se planteaba?*

Creo que sí. Fue una época en la que se dio un empuje importante al RP.

Creo que en los primeros años fue cuando más importancia tuvo en cuanto a que se iniciaron importantes programas. Fue cuando se realizó el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, el de Educación Especial, el de Empleo, etc. Sólo hay que ver que las consecuencias de estos programas han durado prácticamente hasta la actualidad. Por ejemplo, los programas sobre cribado neonatal que entonces se iniciaron se siguen aplicando en la actualidad. En definitiva, creo que el ambiente fue favorecedor.

- *¿También en lo referente a la dotación económica?*

También las dotaciones económicas acompañaron en aquellos años hasta un momento en que se suspendieron y, por ejemplo, el Plan de Prevención como tal tuvo que suspenderse, aunque, como decía antes, las acciones que se emprendieron continuaron desarrollándose. De todas formas, el ambiente en el que se desarrolló tanto el Centro de Documentación como el RP, fue de total libertad para realizar sus objetivos. Nunca he oído que se pusiera ninguna traba.

- *¿Las relaciones que se establecieron, pues, eran de imposición, sustitución o complicidad?*

La relación entre el Centro de Documentación y el Real Patronato siempre ha sido de total complicidad. El que el Real Patronato sea un organismo pequeño nos ha beneficiado.

CONTEXTO INSTITUCIONAL

- *¿Puede valorar la misión y valores del RP y su estructura?*

A nivel de estructura, las relaciones con el RP han sido muy buenas. En la medida en que hemos necesitado incrementar los fondos, el personal o mejorar las instalaciones, se ha realizado sin problemas. La relación entre la Fundación Eguía-Careaga, en cuanto a gestión del Centro y el RP, siempre ha sido excelente.

La misión del Centro de Documentación es de apoyo al RP y a sus objetivos, en especial, claro está, en lo que se refiere a la documentación y publicaciones.

Desde el principio también desde el Centro de Documentación se gestiona la edición y distribución de las publicaciones del RP, tareas que suponen una importante actividad.

Las publicaciones han sido siempre de apoyo a las actividades del RP, como pueden ser las memorias de los Premios Reina Sofía o los libros de apoyo a los Cursos de prevención, accesibilidad y turismo que organiza el RP desde casi sus inicios. Es también muy importante todo el material de divulgación que se ha realizado con el fin de concienciar a la sociedad sobre diferentes temas, como puede ser el de la prevención de las deficiencias.

- *¿Quiénes son los destinatarios?*

Como decía anteriormente, el principal destinatario del Centro de Documentación es el Real Patronato y luego todos los demás que lo necesiten: tanto la Administración pública, local o autonómica, o cualquier profesional que necesite los servicios que desde el Centro se facilitan. También los estudiantes de las diferentes carreras universitarias relacionadas con la discapacidad son usuarios habituales del Centro.

Asimismo, hemos estado al servicio de las asociaciones y federaciones de personas con discapacidad que nos han solicitado apoyo documental.

- *¿Cómo calificaría la visibilidad y relevancia del RP, desde su punto de vista?*

Desde mi punto de vista, creo que el RP ha sido valorado positivamente siempre. De todas formas, el que la Reina sea su presidenta de honor tiene un peso. La Reina le ha dado prestigio a la institución y, por tanto, siempre ha apoyado sus actividades.

Bien es cierto que las opiniones, como siempre sucede, pueden ser diversas, pero yo creo que se ha hecho bastante, sobre todo en la época a la que nos referimos en el contexto social, que es cuando más impulso tuvo el RP en cuanto a influencia, programas y empuje para muchas políticas que entonces se plantearon en discapacidad.

Al principio, por ser más novedoso y porque había menos recursos en el país. Se estaba empezando en todo a todos los niveles. En documentación también se puede ver una evolución marcada por dinámicas cambiantes. Al principio se trabajó en prevención y en atención al recién nacido. Luego, cuando el niño crece, en la educación, la educación especial y la integración escolar. Más tarde, una vez asumida la integración escolar (sin entrar en valoraciones de que fuera lo mejor o peor), en la integración laboral. Es decir, se trabajó en la creación de centros especiales de empleo, centros ocupacionales, etc.

La documentación también fue reflejando estas etapas. Hubo una época en que sólo se recibía material referido a temas relacionados con la educación, otra de prevención o de integración laboral. En la actualidad, estamos en la etapa siguiente, en la del envejecimiento, dependencia y personas mayores.

Esta misma evolución se refleja en las actividades propias del Real Patronato. Se puede ver de una forma más global. Podemos ver cómo ha ido poniendo en marcha y apoyando las políticas sobre discapacidad a través de diferentes iniciativas, desde la formación de grupos de trabajo, a través de la organización de jornadas o la edición de publicaciones.

REPRESENTACIONES

- *¿Puede que el que se insistiera al principio en políticas de infancia o de educación tenga algo que ver en que la imagen que se tenía de la persona con discapacidad era como alguien muy infantil y que se le trataba como tal?*

Sí, puede. En el RP ha ido evolucionando el concepto sobre la discapacidad, al igual que pasaba en todo el mundo. Ese concepto está claro que era muy distinto hace años. En ese cambio han tenido mucho que ver los medios de comunicación y las asociaciones de personas con discapacidad. El RP organizó durante muchos años unas Jornadas de Comunicación Social, apoyó reuniones con profesionales, así como un Máster en la Universidad

Complutense sobre cómo tratar la discapacidad en los medios de comunicación. Todo esto influyó mucho en ese cambio de concepto dentro de la sociedad.

El RP ha ido abriendo caminos y luego ha dejado que fueran otros los que lo recorrieran, sean profesionales o asociaciones que llevaran a la práctica lo que se proponía.

- *¿En qué medida estaban presentes las personas con discapacidad en la institución?*

Las personas con discapacidad estaban presentes a través de las entidades que las representaban, bien formando parte de su Consejo o participando en grupos de trabajo para el desarrollo de actividades concretas.

- *Así se puede ver cómo el RP se relaciona con la Administración por arriba y por abajo, hasta un cierto punto, las entidades representativas y no las personas físicas en particular.*

El RP siempre ha tenido una relación directa con las asociaciones y de esta manera tenía contacto directo con las personas, sobre todo en los grupos de trabajo, aparte de que el propio Real Patronato es un organismo dependiente de la Administración Central.

- *El RP representa a las personas con discapacidad, media o las sustituye.*

El RP no puede representar a las personas con discapacidad porque no es su función. No las representa sino que están dentro de él, forman el RP ya que es un lugar en el que todos tienen voz y participan. Lo importante del RP es su Consejo y a quién representa ese Consejo.

Tampoco se puede encargar de mediar porque él mismo también es Administración del Estado. Aunque sí que puede funcionar como intermediario ante las demandas sociales que vaya recogiendo y proponer grupos de trabajo sobre cuestiones concretas.

Más que mediador sería impulsor y detector de necesidades para encauzar las vías para solucionarlas.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Cuáles fueron los recursos de comunicación utilizados y cuáles se rechazaron?*

Se utilizaron en primer lugar, las publicaciones como primera vía de difusión. Luego están los congresos, jornadas, reuniones, grupos de trabajo, etc. Se optó por los eventos sobre todo, y luego las publicaciones que han sido el vehículo más importante por su difusión.

Al Real Patronato se le conoce sobre todo en el sector de lo social, aunque creo que a veces se ha hecho poca difusión de sus actividades. Por ejemplo, todavía hay mucha gente que no nos conoce después de tantos años que llevamos funcionando. Ahora con Internet está cambiando esta cuestión, pero estamos hablando de una época en que esto no existía. Entonces la difusión sólo podía ser a través del boca a boca, de los materiales de divulgación o a través de nuestra presencia en los diferentes eventos que se organizaban en todo el país.

- *Puede que esta opción sea más coherente con su misión de ser impulsor más que de ser protagonista.*

Exactamente. Una cosa es que el RP tuviera la misión de impulsar, otra es que el Centro de Documentación tuviera más presencia, sobre todo en el mundo de las entidades relacionadas con la discapacidad. Bien es verdad que es en el entorno académico donde hemos tenido más presencia. Nuestros deseos siempre han sido el que difundir nuestras actividades con el fin de que nuestros fondos documentales lleguen al mayor número de usuarios posible.

6.8

FEFA ÁLVAREZ ILZARBE

Jefa del Departamento de Accesibilidad al Medio Físico de la Fundación ONCE.

(Entrevista realizada en Madrid el 21 de enero de 2009)

- *En primer lugar, ¿díganos cuál fue su vinculación con el RP?*

De 1982 a 1985 asistí como colaboradora del Secretario General a las reuniones técnicas del RP, es decir, a las reuniones preparatorias del Consejo. Acompañaba con mucha frecuencia a los representantes de la, entonces, CEMFE, que luego fue COCEMFE.

De 1985 a 1988 fui Secretaria de organización de COCEMFE. De 1988 a 1990 fui Presidenta de COCEMFE y fue cuando pude asistir como Vocal a las reuniones del Consejo del RP.

CONTEXTO SOCIAL

- *¿Cómo experimentó el ambiente sociopolítico de la época? ¿Cómo lo calificaría, sobre todo en relación con el tema de la discapacidad?*

Aquel fue un momento fantástico. Con independencia de que hubiera una situación económica mejor o peor, fue un momento de transformación en el que a las organizaciones se nos escuchaba y se nos atendía de una manera como nunca más se ha vuelto a ver.

Podíamos reunirnos con un Ministro con mucha más facilidad que la que ahora se puede tener con un Director General, por poner un ejemplo.

Fue en esa época cuando se trabajó y salió la LISMI, aun con todas las deficiencias que luego ha habido.

El Secretario General de CEMFE, siendo una asociación, por muy representativa que fuera, tenía las puertas abiertas de tres o cuatro ministros a la vez. Y no sólo por ser miembro del Consejo del RP. Eso hoy es muchísimo más difícil de conseguir. Hoy se reúnen con los ministros, si lo consiguen, CERMI pero como representantes, no como una de sus asociaciones en particular. Y sólo de vez en cuando. Les cuesta mucho.

Hasta la forma de hablar era diferente. Nos hablábamos de “tú”. Siendo yo todavía nadie en 1982, como colaboradora (secretaria o auxiliar de alguien) he estado con un montón de ministros, con el Presidente del Gobierno y con muchísima gente.

¿Esa cercanía tenía resultados? Pues sí, porque la voz de las organizaciones era directa y los propios responsables conseguían respuestas mucho más fácilmente.

Recuerdo esa época como un momento en que toda la sociedad se estaba transformando, entre otras cosas, a nivel legislativo. Puede que después no se cumplieran las leyes o no había mucho dinero para ponerlas en marcha, pero la posibilidad de trasladar la voz de las necesidades a quienes tenían que poner las soluciones se hacía sin intermediaciones. Ahora hay más filtros, es más difícil.

Aprovechamos que en aquel momento se conocían menos las cosas, se estaba comenzando y podíamos decir nuestra opinión.

- *A nivel asociativo también se estaría iniciando, se estaría organizando el tejido asociativo todavía.*

Yo me muevo dentro del ámbito de la discapacidad física, es el que más conozco.

A nivel asociativo habían dos grandes asociaciones que eran la entonces Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos y Auxilia. Luego pequeñas asociaciones que iban surgiendo en diferentes lugares. Por otro lado, la gente que quedaba de la antigua ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles).

Se fue creando un movimiento de aglutinar a esas asociaciones y eso fue el germen de las Coordinadoras. También había una Federación Catalana. A partir de ahí se fue trabajando en agrupar a todas las asociaciones.

Llegamos al año 1988 y habíamos aglutinado además de las seis o siete asociaciones grandes de aquel momento por deficiencia específica, a más de 450 más pequeñas, organizadas en Federaciones y Confederaciones. Eran muchas pequeñas que se fueron uniendo.

Era un movimiento igual que el resto de la sociedad. Cuando se transforma la sociedad de la dictadura a la democracia, todos los movimientos sociales empiezan a hervir y es cuando se organiza todo: se organiza la plataforma de voluntariado, por ejemplo, que también nos unimos a ella, etc.

Hoy es todo más estable, es más “pasito a paso”, está todo más configurado. Entonces fue crear estructuras, hoy ya están creadas, ya están más asentadas, están viviendo en un periodo de madurez.

La ONCE ya llevaba un tiempo y se transformó también en la época. Asimismo FEAPS dentro de la discapacidad intelectual. Aunque se transformaron fue diferente. En el ámbito de la discapacidad física supuso crear y combinar muchas fuerzas que estaban dispersas o comenzaban a surgir.

CONTEXTO INSTITUCIONAL

- *¿Quién cree que eran los destinatarios, clientes o interlocutores del RP?*

Creo que, al menos cuando se creó, era la propia Administración. Ellos tenían que ejercer una labor de coordinación, que los demás echábamos de menos. De hecho, cuando se creó, al menos, lo entendimos así.

Enseguida aparecieron las dificultades ya que hubo gente dentro de la Administración que planteaba la duda de por qué se creaba esto si les tocaba a ellos ejercer esa función. Por ejemplo, desde Servicios Sociales, creyeron que esas funciones debían asumirlas ellos.

De todas formas, nosotros habíamos pedido que hubiera alguien que, de forma supra-ministerial, ejerciera las labores de coordinación. Ya fuera un vice-presidente que tiene esas labores o quien fuera, porque las acciones que repercuten en las personas con discapacidad son transversales. Si queremos conseguir empleo, no se puede hacer sólo desde el Ministerio de Trabajo; si queremos que haya accesibilidad, tenemos que actuar todos porque unas cosas las tiene que hacer Transporte, otras las tiene que hacer Comercio, otras las tiene que hacer Turismo... Entonces nosotros pedíamos alguien en el ámbito supra-ministerial que ejerciera la coordinación. El RP consiguió ejercer esa ascendencia al tener la figura de la Reina presidiéndolo.

En el origen se quería algo, una estructura, que coordinara a los ministerios porque la solución a las necesidades de las personas con discapacidad no las puede dar un solo Ministerio, se tiene que dar de manera transversal.

Frente a las dificultades o reticencias de algunos Ministros, al tener la figura de la Reina, se conseguía al menos que escucharan cuando acudían al Consejo. Pero también es verdad que es lamentable que tuviera que estar la Reina sólo para que esos ministros escucharan.

Luego se fue encajando al RP en el sitio donde se supone que estamos las personas con discapacidad, en Servicios Sociales. Y ahora estamos en Educación...

- *Pero según el objetivo del RP de intervenir en la discapacidad también se trabajó con los profesionales.*

Desde nuestra posición, que puede ser distinto a cómo las cosas son, tal como yo lo viví, se atendía más a la parte de la Administración.

En el fondo nos daba igual que se trabajase con profesionales y si se hacía nos parecía bien. Nosotros estábamos tan centrados en nuestra actividad y en “nuestras cosas” que si el RP hacía eso nos parecía bien y le aplaudíamos, pero no nos preocupaba excesivamente como organización en aquel momento.

Estábamos creando nuestra propia organización. Estábamos esforzándonos en crear una confederación a la vez que estábamos trasladando nuestras reivindicaciones a la Administración. Además, por nuestra parte, a la vez que se iba montando la estructura de la confederación se iba rompiendo por problemas internos. En los dos años que estuve de presidenta se siguió trabajando más en lo interno en la reorganización y consolidación de esa estructura que hacia el exterior.

En aquel momento, por tanto, nos dirigíamos sobre todo a la Administración. A los profesionales muy poco. Si lo hacía el RP, lo sabíamos pero no interveníamos en ello.

En ese momento, si no recuerdo mal, el trabajo de los profesionales estaba muy dirigido a la prevención, en los temas que tienen que ver con la deficiencia intelectual, con la parálisis cerebral o malformaciones congénitas, campo en el que como personas con discapacidad física intervinimos poquísimo en aquella época.

- *¿Es debido a que la prevención se veía como un ataque a la propia discapacidad?*

No, en absoluto. Fue porque no era un interés directo para nosotros como organización, estábamos centrados en otros intereses más afines a la Administración. Aunque, es verdad, que en la actualidad sigue teniendo un interés menor. Empieza a aparecer en determinados momentos pero sigue teniendo un interés menor.

Depende de la asociación. A nosotros, por ejemplo, nos interesaba más el empleo, no sólo en la empresa sino también en la función pública. Nos interesaban mucho los temas que tenían que ver con la accesibilidad y nos interesaban en ciertos momentos los temas educativos y los temas que tenían que ver con las prestaciones en general ya que carecíamos de ellas y de ayudas técnicas.

Nos encontrábamos ante un mundo inmenso por desarrollar. Éramos adultos, aunque muy jóvenes, y la prevención, aunque creíamos que era un tema importante no nos centrábamos en él. Tampoco teníamos capacidad para dedicar esfuerzos a otra cosa más allá de lo que hacíamos.

- *La relación de COCEMFE y RP, ¿cómo la valoraría en aquél momento?*

La relación era muy buena como organizaciones. Luego era buena o muy buena según la persona y las relaciones personales que mantuvieran. De todas formas siempre fue buena.

- *El diseño organizacional del RP favorecía esa relación.*

En aquella época no nos lo planteábamos así. Sólo discutíamos sobre dónde debía estar y si respondía a lo que le pedíamos de coordinación interministerial, es decir, si iba a ser efectivo o no. No nos fijábamos en la relación que establecíamos con la organización sino en la consecución de los objetivos. No nos importaba su estructura o quién estaba al frente como organigrama.

- *¿Cómo calificaría la visibilidad y legitimidad social del RP?*

Tengo dudas sobre esto. Para responder debería reflexionar más.

No es igual lo que veíamos nosotros del RP que lo que veía el resto de la sociedad. Creo que nosotros sí que teníamos mucha relación con el RP, pero la sociedad no sabía que era, ni que existía (la sociedad como conjunto).

Aunque no tuviera la capacidad de elaborar una ley, si la proponía al órgano oportuno, ésta la realizaba. Pero no aparecía en ningún momento que era el RP el que lo había propuesto. La visibilidad, ¿en qué se mide?, ¿en el efecto de sus acciones? Si es así, en el efecto de sus acciones, yo no lo tengo analizado para responder.

Pero sí que hay que decir que un ciudadano normal no sabía lo que era el RP, ni siquiera si lo preguntamos hoy a cualquiera de la calle.

¿Su trabajo fue efectivo? Acorde a su capacidad, creo que incluso más de lo que se podía esperar. Creo que disponía de muy pocos recursos, comparado con otras Administraciones. Para mí, hacían muchas cosas. Pero de ahí a valorar la visibilidad es otra cosa distinta.

REPRESENTACIONES

- *¿Qué idea de la discapacidad se tenía en la época desde el RP?*

Creo que el elemento clave fue Demetrio Casado. Hasta que él llegó daban igual las palabras y el concepto de la discapacidad. A su llegada, Demetrio, hace una apuesta muy importante por el lenguaje. Siempre decía “personas con...”. Siempre ponía la palabra

personas por delante. Ha sido quien ha enseñado (para el que ha querido aprender) en este país que sea la palabra que se utilice (minusválido, inválido, etc.) siempre son adjetivos y que el lenguaje tiene la capacidad de transformar la sociedad y que la clave estaba en utilizar “personas”. Con independencia que después se dijera mal o bien en el sentido de que fuera una palabra más o menos peyorativa. Creo que fue Demetrio, si no el primero que empleó esta fórmula (ya que el aprendió de otras muchas personas), si el que abanderó ese trabajo. A mí me pareció fundamental ese cambio.

Él estaba muy en contacto con los americanos, con América del Sur. Ahí se utiliza más el término “menoscabo” que el adoptó quizá por deformación profesional, pero aquí no tuvo éxito, es más, no nos pareció bien.

Hasta ese momento daba igual. Con la llegada y promoción del Programa de Acción Mundial se dio mucha importancia a la terminología. No quiero decir nada de los cambios que se han ido dando desde el principio hasta nuestros días, sólo destacar el que se pusiera el término persona por delante. En eso estoy totalmente de acuerdo con Demetrio. Siempre que se habla de personas nos estamos poniendo al mismo nivel aunque me adjetives. Yo también puedo adjetivar: gordo, alto, bajo, feo, “gafoso”... pero si digo que es una “persona con gafas”, ya estoy dándole la importancia a lo que le tengo que dar.

Ha habido una evolución brutal del lenguaje y puede que de una manera excesiva ya que estamos llegando a negar la realidad, en general. Yo siempre me remito a la OMS y sus definiciones de deficiencia y discapacidad.

- *¿En qué medida se involucraba a los destinatarios u organizaciones relacionadas con el RP?*

Nosotros nos sentíamos involucrados en la medida de que el RP era un órgano a través del cual podíamos tener voz y se canalizaba. En ese sentido sí creo que estábamos representados por el RP.

- *¿Entonces el RP representaba, mediaba o sustituía a sus destinatarios?*

Nos representábamos nosotros mismos. Era una época en la que mediaba y dependió de la estructura y los recursos con los que se dotara al RP.

Que los acuerdos llegaran a conocimiento de las personas con discapacidad dependía de si los representantes se lo transmitían. Es lo que pasa en todas las organizaciones piramidales. Nosotros sí que informábamos de lo que habíamos hecho con el RP. Si luego los representantes lo transmitían a sus bases, ya no teníamos capacidad de saberlo. Además

depende del tipo de líder que haya al frente de las mismas. Puede que nos pasara lo mismo que decíamos antes de si preguntamos a alguien corriente que está en las asociaciones si conoce el RP puede que nos conteste lo mismo que cualquier persona de la calle, que no.

Las personas con discapacidad estaban representadas en el RP a través de sus asociaciones y las asociaciones sí que estaban presentes. No había problemas de distancia. Hablo desde una posición en la que se da el caso de que sí que estábamos representados. Puede que hubiera asociaciones que no estuvieran representadas y no sentirían lo mismo. En sentido inverso, hacia la base, es más difícil constatar si llegaba la información.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Qué recursos comunicativos se utilizaron o se rechazaron?*

Se hacían muchos Congresos, Seminarios y actividades en general que se pueden comprobar en los escritos del RP. Desde luego se hacía más énfasis en la organización de estos acontecimientos.

Lo que no llego a constatar es si eso fue una opción por no realizar campañas, desconozco incluso si existe alguna campaña que el RP realizara como tal o fuera asumida por alguno de los Ministerios.

6.9

FANNY H. WONG CHEN

Coordinadora Continental de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de América (2001-2009) y Coordinadora de la Comisión de Educación y Accesibilidad de la Federación Nacional de Personas con Discapacidad (FENAPEDI) de la República de Panamá.

(Entrevista realizada en Lima (Perú), el 16 de febrero de 2009)

- *Para comenzar, ¿cuál fue su vinculación desde Panamá con el RP en la época del estudio que estamos realizando?*

La relación con el Real Patronato sobre Discapacidad de España la establecí como miembro del Comité Técnico Asesor sobre Barreras Arquitectónicas de la Dirección Nacional de Personas con Discapacidad del Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia de la República de Panamá. Cargo que ejercía en aquel momento.

A través de este Ministerio entramos en contacto con Demetrio Casado y, dada la coincidencia de objetivos y de visión con ellos se consiguió que apoyaran, no sólo este curso sino un segundo curso que se realizó dos años más tarde, en agosto de 2002. Este fue un caso especial ya que el Real Patronato sólo solía colaborar con la organización de un solo curso por país en Latinoamérica.

CONTEXTO SOCIAL

- *¿Cuál era la situación socio-política en Panamá en aquel momento y en qué medida influyó en este programa concreto al que hacemos referencia?*

El panorama sociopolítico, al menos en lo referente al tema que estamos tratando de la discapacidad, no era el mismo en aquel momento y ahora.

Luego de muchos años de lucha de ONGs de personas con discapacidad y sus familias y de otras relacionadas con el tema discapacidad, finalmente el 27 de agosto de 1999, se logra la promulgación de una Ley que busca garantizar la Equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Estuvimos trabajando para la formulación de esta ley. Nos servimos de aportaciones sobre esta cuestión que, entre otros, yo misma recogí de otros países en los que había estado. Así aplicamos, por ejemplo, el documento de Normas Uniformes de Naciones Unidas y las leyes ya vigentes en otros países. Pero lo que más valoro es que fue una Ley fruto de la presión de las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias.

Para que fuese operativa, era necesaria su reglamentación, por lo que continuamos trabajando en la misma. Hubo cambio de gobierno y acogiendo una sugerencia de la sociedad civil, fue nombrado como Director de Discapacidad del Ministerio un profesor ciego, con gran visión y conocimiento del tema, y miembro del movimiento asociativo, con lo que había una sensibilidad desde esa instancia. Todo esto favoreció el trabajo, se puede calificar, como digo, de ser una época en alza sobre estos temas.

No había recursos disponibles para los trabajos que se planteaban. Si se hacía algo era gracias a lo que aportábamos desde las asociaciones. Es verdad que en la época, con menos dinero se hacían más cosas.

Fue así, desde esa situación que, a través de los contactos que favoreció el Gobierno de entonces nos pusimos en contacto con el RP y logramos que colaborara en los Cursos que les propusimos.

Posteriormente el cambio de Gobierno en el 2005, marcó la diferencia. Se pasó de actuar desde el punto de vista de los afectados directamente a otro muy diferente. El rol protagónico de las personas con discapacidad ha sido prácticamente no tomado en cuenta. Las políticas que se privilegian sobre la discapacidad están sesgadas a una visión paternalista, con un especial acento en la educación inclusiva.

CONTEXTO INSTITUCIONAL

- *¿Cómo fue que desde Panamá entró en contacto con el Real Patronato sobre Discapacidad? ¿Conoce la misión y valores del RP?*

Antes de iniciar los Cursos en Panamá, yo conocía ya la manera de trabajar del Real Patronato por lo que pude experimentar en años anteriores en Uruguay, en donde estuve durante un tiempo. El RP ya había realizado allí los Seminarios sobre Comunicación y sobre Accesibilidad. A este último se convocaban profesionales arquitectos.

Este fue el precedente desde donde nos planteamos, al igual que el RP, que era mejor hacer cambiar a los profesionales, en este caso a los arquitectos, para obtener cambios en la accesibilidad. Por todo ello, una vez en Panamá, fue más fácil la elaboración del planteamiento que entregamos al Real Patronato al coincidir en su visión y manera de actuar.

Una vez visto que nuestro propósito resultó atractivo al RP invitamos a participar en los Cursos a profesionales, docentes y estudiantes de Arquitectura, Urbanismo, Ingeniería, Diseño y Transporte. Ellos se encargaron de la convocatoria y de las suscripciones. Nosotros

como personas con discapacidad y, en concreto, como miembros de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad, pusimos el punto de vista particular de usuarios.

Siguiendo el modelo que nos presentó el RP, el objetivo principal del curso fue capacitar potenciales multiplicadores que contribuyeran a la construcción, adaptación y gestión del medio físico apto para todas las personas, con calidad de uso autónomo y seguro. Como para otros países del área Centroamericana se contó con un Equipo docente internacional compuesto por D. Eduardo Álvarez, de Uruguay; D. Xavier García-Milà, de España; y D.^a Claudia Sánchez, de Colombia; así como de un Equipo docente autóctono compuesto por D. Armando Garagate, D.^a Lourdes Aguilar y D.^a Dora de Carrizo.

De esta manera se realizó, del 30 de mayo al 2 de junio de 2000, el primer “Curso sobre accesibilidad (con seguridad) del Medio Físico y al Transporte” en la ciudad de Panamá. Consultando en la documentación sobre el mismo vemos que fue organizado por la Dirección Nacional de Personas con Discapacidad del Ministerio de la juventud, la mujer, la niñez y la familia, de Panamá; el Centro de Estudios Superiores de Ingeniería y arquitectura (CESIA) de la S.P.I.A. (Sociedad Panameña de Ingenieros y Arquitectos); la Federación Nacional de Personas con Discapacidad (FENAPEDI), ambos de Panamá; junto con el entonces Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, de España.

El segundo Curso, que se celebró dos años después, se implicó más en su organización a la Municipalidad de Panamá ya que constatamos que, a la hora de hacer efectiva la accesibilidad, era la entidad que debía asumir la responsabilidad.

Estos cursos tuvieron un impacto inmediato en Panamá. Gracias a la creación de la Ley 42, de 27 de agosto de 1999, sobre Equiparación de Oportunidades de Panamá, se apreció en el entorno urbano algunos intentos de accesibilidad: en cruces de calles; en telefonía pública, con la adecuación de la altura para personas en sillas de ruedas e instalación de unidades con control de volumen para personas con disminución auditiva; en estacionamientos públicos, con la identificación de los espacios con señales horizontales y verticales.

En las universidades particulares y estatales, los docentes de arquitectura incluyeron el tema de accesibilidad en los trabajos de diseño que asignan a sus estudiantes, aunque el diseño curricular no lo incluya todavía como un tema adicional. Por otro lado, se celebraron diversas Conferencias de divulgación sobre la accesibilidad al medio y al transporte, dirigidas a profesionales y miembros de la Administración Pública.

- *¿Coincide también con el RP en quiénes son sus destinatarios?*

Los destinatarios de los Cursos que se organizaron y, por extensión, del RP, fueron todas aquellas personas que estaban implicadas en el tema de la discapacidad y la accesibilidad al medio.

El objetivo principal era la creación de multiplicadores de los cursos, personas que transmitieran a otros la experiencia que adquiriesen en ellos. Por ese motivo, además de los cursos en sí se organizaron talleres de apoyo.

Es verdad que, al final, los que estamos verdaderamente interesados en el tema somos los propios afectados, las personas con discapacidad. Por eso creo que también nosotros debemos estar suficientemente capacitados en estas cuestiones.

El RP estaba dirigido a profesionales. Sus materiales así lo reflejan y por ello, en estos Cursos, al menos, ellos eran los destinatarios. Pero hay que reconocer que estas herramientas no se mueven, no son válidas, al menos esa fue nuestra experiencia aquí, sin las personas con discapacidad.

Por otra parte, también hemos experimentado que esos destinatarios primeros de los cursos, los profesionales, pueden llegar a estar capacitados pero, en cambio, seguir sin hacer las cosas bien. Constatamos cómo, al final, se necesita también el impulso de las personas con discapacidad para que se lleve a la práctica lo que se enseña.

- *¿Cómo calificaría la visibilidad y legitimidad social del RP?*

La visibilidad del RP en Panamá, a través de los Cursos de Accesibilidad, además del material que proporcionaron, se concretó en el patrocinio que realizó de los mismos.

La visibilidad es limitada ya que su misión se centraba en realizar el primer impulso, venían la primera vez, e insistían en que se formaran multiplicadores que se encargaran de mantener la influencia y continuidad del programa.

Nosotros fuimos una excepción en este sentido ya que conseguimos que viniesen dos veces, en dos cursos diferentes. La segunda vez porque se invitó, no a los profesionales sino a estudiantes y profesores universitarios e implicamos al Municipio.

La legitimación de la acción del RP aumentaba en la medida en que se implicaba a más gente en los Cursos, en la medida en que de ellos salieran más multiplicadores de los mismos.

Al final la acción de Demetrio Casado fue crucial desde su espíritu más abierto a las iniciativas que podíamos tener desde fuera del RP. También, con la relación que establecimos fue más fluida la colaboración mutua.

REPRESENTACIONES

- *¿Qué idea de la discapacidad predominaba en la época?*

El enfoque predominante es el paternalista y medicalizado. La reciente Ley aprobada con el enfoque de la equiparación de oportunidades, presenta una visión de derechos y de protagonismo a las personas con discapacidad, a la vez que da un vuelco frente al paradigma que se tiene de la discapacidad.

Dio apertura a una mayor participación de las personas con discapacidad y sus familias. De allí el gran empuje e interés de parte de las personas con discapacidad para que la reciente ley se cumpliera. Para ello era necesario capacitar a las personas involucradas en su cumplimiento.

- *Centrándonos en el programa, en los cursos, llevados a cabo, ¿qué idea se tenía de las personas con discapacidad?*

En la idea de la realización de los Cursos coincidimos bastante con el RP. Mantuvimos el mismo objetivo que se planteaba en el material que éste nos ofreció que era el de capacitar a profesionales, en este caso, arquitectos, primordialmente. También nos sirvió para sensibilizar sobre la accesibilidad a la sociedad en general pero lo más importante, al menos al principio, fue la capacitación de profesionales.

En los Cursos, las personas con discapacidad éramos promotores, protagonistas y parte del “material didáctico”. Llevábamos sillas de ruedas, participaban personas con discapacidad no pertenecientes a la profesión. Para muchos de los arquitectos, el curso supuso la primera vez que conocían y entraban en contacto con una persona con discapacidad.

Ellos reaccionaron bien, les sirvió mucho, según manifestaban en las valoraciones. De hecho se notó en que enseguida se pusieron a aplicar lo aprendido. Eso no quita que haya que hacer seguimiento continuo y haya que seguir recordando continuamente la cuestión de la accesibilidad.

También fue positivo que los Cursos se abrieran a todos los que tenían que ver con la accesibilidad y la aplicación de la ley 42 y no sólo a los arquitectos. Con ello se consiguió que se implicara más el Municipio, sobre todo en la segunda vez que se realizó el curso, y sirvió para influir en otras instituciones. Fue en esa época cuando se comenzó una campaña para realizar el acceso a la Catedral en el que se vieron implicados tanto los arquitectos como la propia institución eclesial.

Actuábamos con la idea que sirvió de lema para nuestra labor: “los ladrillos no pueden ser más importantes que las personas”.

- *¿Cómo calificaría la acción del RP: de representación, mediación o sustitución de los destinatarios?*

Nosotros hemos percibido el RP como una mediación. Supuso una herramienta que utilizamos a través de los materiales de los Cursos que proporcionaban a los interesados.

Al principio tuvimos dificultad en ponernos en contacto con el RP. Yo misma, como persona que trabajaba desde la base no me resultaba fácil el acceso. Tuve que insistir, ganarme su confianza y reconocimiento.

Fue a través de la doctora Jesusa Pertejo, que era conocida de Demetrio Casado, que manifestamos nuestro interés por los Cursos de Accesibilidad. Ella fue la que nos presentó y, aunque, como digo, tuvimos cierta dificultad en tener el material, al final lo conseguimos.

En muchas ocasiones, el realizar un trabajo en común depende mucho de la relación personal que se establece aunque medien aspectos técnicos que hay que aprender a establecer y respetar.

INSTRUMENTOS DE COMUNICACIÓN

- *¿Qué recursos comunicativos se utilizaron o se rechazaron?*

En la realización del primero de los Cursos de Accesibilidad sí que intentamos utilizar los medios de comunicación para darlo a conocer. No tanto en el segundo que fue una convocatoria cerrada.

La repercusión comunicativa del programa era más grande una vez se había realizado el Curso. Se difundía como hecho noticiable y, en ese sentido, tenía que ser una vez se estaba celebrando o ya había pasado.

De todas formas, creo que lo más importante es que la realización del evento posibilitó el cambio de mentalidad de mucha gente respecto a la discapacidad. Nos centramos en los que participaban para que la repercusión de los cursos se convirtiese en acciones prácticas. Había limitación en las plazas y, por ello, concentrábamos nuestro esfuerzo en la realización del acto más que en su difusión hacia fuera.

En esto creo que también coincidimos con los objetivos del RP aunque nuestra intención parte de la necesidad, como personas con discapacidad, de que las acciones se conviertan en hechos concretos más que en publicidad de los mismos.

7. REPRODUCCIÓN DE ALGUNOS MATERIALES DE PROGRAMAS DEL REAL PATRONATO Y PÁGINAS WEB



FUNDACIÓN 1000
para la investigación sobre defectos congénitos

PARA QUE NAZCA SANO
Es un programa del Real Patronato y de la Fundación 1.000



REAL PATRONATO
DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN
A PERSONAS CON MINUSVALÍA



PARA QUE NAZCA SANO



Prevención de defectos congénitos



Si tienes dudas o algo te preocupa, puedes llamar al Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE) al número **(91) 822 24 36**, que está atendido por el Grupo del ECEMC



Fundación 1000 para la investigación sobre defectos congénitos

La Fundación 1000 tiene como objetivo patrocinar la investigación que lleva a cabo el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), y difundir los conocimientos científicos para procurar la prevención de defectos congénitos propiciando que los niños nazcan sanos. Ha podido ser creada gracias a las aportaciones recibidas mediante una campaña de petición de 1000 pesetas (6€). Sin embargo, aún no tiene el capital suficiente, por lo que necesita tu ayuda. Puedes enviar tu donativo a cualquier sucursal del Caja Madrid a nombre de "Fundación 1000" cc. número: 2038-1976-10-6000065961.

Información actualizada en 2004



Este es un mensaje de la Fundación 1000 y del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas, Instituto de Salud Carlos III

PARA QUE TU HIJO NAZCA SANO



TÚ PUEDES PROTEGER A TU BEBÉ DE CIERTOS DEFECTOS CONGÉNITOS, TOMANDO ÁCIDO FÓLICO DESDE ANTES DEL EMBARAZO




Toda la información incluida en este folleto está muy resumida. Por eso, si tienes alguna duda sobre estos aspectos, si deseas más información de alguno de ellos, o se te plantean otras dudas sobre otras situaciones no incluidas aquí, puedes llamarnos al Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE), al teléfono: **(91 822 24 36)**



En este servicio, atendido por médicos expertos en esta área, se ofrece información, sin coste alguno, tanto por teléfono como mediante un informe escrito, siempre que desees recibirlo.

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

La Fundación 1000, tiene como objetivo patrocinar la investigación sobre las causas de los defectos congénitos que lleva a cabo el ECEMC, así como la difusión de los conocimientos científicos. Pero necesita tu ayuda, aunque sólo sea de 6 euros. Si deseas colaborar en esta investigación para propiciar que los niños nazcan sanos, puedes hacer tu donativo en la cc de la Fundación 1000, del banco SCH número: 0049-0001-59-2810010103 www.fundación1000.es

¿Qué debo saber para ayudar a que mi hijo nazca sano?

Respuesta a 20 preguntas importantes



FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

Este folleto ha sido elaborado por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), en colaboración con la Fundación 1000 para la investigación sobre defectos congénitos, con el patrocinio del Real Patronato sobre Discapacidad (MTAS), para su difusión.

(Consulta 9 junio 2009)

| Defectos congénitos | Prevenir malformaciones | salud infantil | recién nacido | ácido fólico | niño | niña | embarazo y alimentación | gestión |



"La Fundación 1000 es en esencia una combinación de esfuerzos personales y de recursos económicos dedicados a procurar que nuestros hijos nazcan sanos"

Dra. Martínez-Frías
Fundadora y Directora Científica de la Fundación y Directora del ECEMC

FUNDACIÓN 1000
Facultad de Medicina,
Universidad Complutense de Madrid
Tel.: 91 304 15 91 - Fax: 91 304 15 92

Con el apoyo del
Real Patronato sobre Discapacidad



PREVENIR DEFECTOS CONGÉNITOS PARA QUE NAZCAN SANOS

Que los niños nazcan sanos

- ¿QUÉ SON LOS DEFECTOS CONGÉNITOS?
- QUÉ ES Y QUÉ HACE LA FUNDACIÓN 1.000 PARA QUE NAZCA SANO
- COLABORACIÓN
- PATROCINADORES
- MAPA DEL SITIO (Solo texto)

ESTADÍSTICAS DEL WEB

Para visualizar las páginas necesitarán tener instalado el Flash Player (pulse aquí para descargar)

COPYRIGHT FUNDACIÓN 1000 - TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS

| Defectos congénitos | Prevenir malformaciones | salud infantil | recién nacido | ácido fólico | niño | niña | embarazo y alimentación | gestión |



SOLUCIONES WEB

[INICIO] [ATRÁS]

PARA QUE NAZCA SANO



INFORMACION IMPORTANTE

- ¿Qué son los defectos congénitos?
- Ser padres es muy importante
- Si estás embarazada vigila lo que tomas
- Cuidate durante el embarazo
- Qué hacer en casos especiales
- Que debe hacer el varón.
- El Ácido Fólico previene malformaciones

SI ESTA INFORMACIÓN ES ÚTIL:

¿PORQUE NO COLABORA CON LA
FUNDACIÓN 1000? ... HAY AL MENOS
4.000 RAZONES PARA HACERLO... AQUÍ
SE EXPLICA EL PORQUE Y COMO
HACERLO

¿Será niño o niña?



Lo importante es que nazca sano

El programa "Para que Nazca Sano"
está patrocinado por el
Real Patronato
sobre Discapacidad

PREPÁRATE, PARA QUE NAZCA SANO

■ Todos los padres tienen en cada nacimiento un riesgo del 2 al 5 por ciento de que el recién nacido presente algún defecto congénito.

■ La mejor forma de prevenir estas alteraciones es mediante información sanitaria y por eso la Fundación desarrolla el programa "Para que Nazca Sano", con el que ofrece recomendaciones tanto a las futuras madres como a los futuros padres:

● Recomendaciones a los padres de las futuras madres.

1. Cumplan los planes de vacunación establecidos para la infancia y adolescencia, porque evitará enfermedades infecciosas. Una de ellas, la rubéola, supone un grave riesgo para la futura descendencia si se padece durante el embarazo.
2. Infórmen a sus hijos de que la matemática en la adolescencia, aparte de otros problemas, supone un mayor riesgo de defectos congénitos.

● Para las parejas ante la decisión de ser padres

3. Acudan al médico cuando decidan ser padres. Infórmenle de su estado de salud, así como de posibles enfermedades hereditarias en su familia, y pídanle información antes del embarazo.
4. Aprovechen las edades jóvenes para tener hijos. A partir de los 35 años de edad de los padres, e especial de la madre, el riesgo de alteraciones en la descendencia aumenta considerablemente.
5. Desde el momento en que se intente, o no se evite, el embarazo deben actuar como si ya se hubiera producido. No deben esperar hasta el momento de confirmarlo, porque esto no tendrá lugar hasta unas semanas después de que se produzca. Es muy importante que el embrión esté protegido especialmente en esas primeras semanas ya que es cuando se desarrollan todos los órganos del futuro bebé. A partir de la visita al médico previa al embarazo, y de acuerdo con su prescripción, la mujer deberá iniciar la toma de ácido fólico (una vitamina del grupo B). Deb tomarse desde antes del embarazo hasta el final de la semana 12 de gestación (14 desde la fecha de la última regla). De esta forma se reduce el riesgo para ciertos defectos congénitos, como espina bífida y cardiopatías.

● Sobre la alimentación y otros consumos de la embarazada.

6. Su alimentación durante el embarazo debe ser, además de suficiente, variada, equilibrada y sana, como la dieta mediterránea.
7. No consuma hígado durante el embarazo, no ingiera carnes crudas o poco cocinadas porque pueden transmitir la toxoplasmosis. Las frutas y verduras crudas deben ser cuidadosamente lavadas.
8. Disminuya el consumo de sal.
9. Durante el embarazo no tome bebidas alcohólicas de ningún tipo.
10. No ingiera mucho café ni bebidas que contengan cafeína como las bebidas de cola.
11. Suprima el consumo de tabaco. No se debe fumar durante el embarazo y evite ambientes con humo y tabaco.
12. No consuma otro tipo de drogas durante la gestación. Entre ellas, la cocaína supone un alto riesgo para defectos congénitos.

● Sobre actividades de la mujer embarazada

13. Extreme durante el embarazo la observación de las normas de higiene personal, de los alimentos del entorno que le rodea.
14. La mujer embarazada debe evitar el manejo de sustancias o productos tóxicos. Debe, igualmente cuidarse de no estar próxima a depósitos o almacenes de tales productos o sustancias sin la adecuadas medidas de seguridad.
15. Procure no realizar durante el embarazo actividades que exijan un esfuerzo físico considerable, que obliguen a permanecer en ambientes nocivos, o que impliquen exposiciones a otros peligrosos riesgos. En caso necesario, solicite el traslado temporal.
16. Es especialmente importante que la mujer embarazada tome precauciones en el contacto con animales, ya que pueden ser transmisores de ciertas enfermedades que conllevan un riesgo durante el embarazo. Por ejemplo, la toxoplasmosis, que es transmitida por los gatos.

● **Sobre ayudas especializadas.**

17. Acuda al médico en cuanto sepa que está embarazada. Mantenga una estrecha relación y colaboración con el médico, consultándole ante cualquier problema que se presente, por pequeño que parezca. Asimismo, y aunque en principio no exista ninguna complicación, es en todo caso aconsejable mantener un control periódico de las gestación por parte del ginecólogo o médico de familia.
18. No se automedique y no varíe el tratamiento que, en su caso, haya establecido el médico.
19. Siempre que le sea posible, siga junto con su pareja, un curso de preparación al parto.
20. Si se le presentan problemas no estrictamente médicos, no dude en consultarnos al Servicio d Información Telefónica para la Embarazada (SITE), número de teléfono 918 222 436 . Este servicio está atendido por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénita (ECEMC), que viene investigando estos problemas desde 1976.

● **Para el varón**

21. Conozca las anteriores recomendaciones, y colabore con su mujer para que pueda seguiría fácilmente.
22. Prepárese para compartir el embarazo con su mujer hablando de estas recomendaciones participando en las sesiones de preparación al parto, acompañándola durante el mismo.

● **El Ácido Fólico previene las malformaciones congénitas**

El programa "Para que Nazca Sano" está patrocinado por el Real Patronato sobre Discapacidad



Real patronato sobre Discapacidad

Está usted en: Portada

Accesibilidad | Mapa Web | Contacto | Buscar

Real Patronato

- Regulación
- Historia
- Líneas estratégicas
- Funciones
- English presentation

Servicios

- Programas
- Premios Reina Sofía
- CESYA
- SID

Documentación

- CEDD
- Publicaciones

Actividades

- Actividades
- Histórico

Noticias

Real Patronato sobre Discapacidad

El Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo, adscrito al Ministerio de Sanidad y Política Social, que tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional; prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad.

Su Majestad La Reina ostenta la Presidencia de Honor del Consejo del Real Patronato.



Noticias

Orden SAS/2670/2009, de 22 de septiembre, por la que se establecen las bases reguladoras del premio Reina Sofía de promoción de la inserción laboral de personas con discapacidad

Convocatoria concesión de los Premios Reina Sofía 2008, de Accesibilidad Universal de Municipios

Convocatoria concesión de los Premios Reina Sofía 2008, de Prevención de la Discapacidad

El 13 de febrero de 2008 se entregaron los Premios Reina Sofía 2007 de Accesibilidad Universal de Municipios y de Rehabilitación y de Integración

Carta de servicios de 2007 Oficina Permanente Especializada (OPE)

TELÉFONO INFORMACIÓN IMSESSO ÚNICO Y GRATUITO: 900 40 60 80

Centro de Referencia Estatal de San Andrés de Rabanedo

1 de enero de 2007: Entró en vigor la Ley de Dependencia un nuevo derecho acompaña a todos los españoles Los ciudadanos pueden informarse sobre la puesta en marcha de la ley en el teléfono 900-40-60-80 "Portal de la Dependencia" <http://www.ssaad.mtas.es>

Para poder visualizar los documentos con formato Portable Document Format (PDF) necesita descargar el software gratuito de Adobe Acrobat Reader.



Recomendados

En Internet

<http://www.msps.es>

Web oficial del Ministerio de Sanidad y Política Social

GENYSI

Web del Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención para la Prevención y la Atención Temprana de las Deficiencias (GENYSI).

discapnet

El portal sobre discapacidad promovido por la Fundación ONCE

Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMFs)



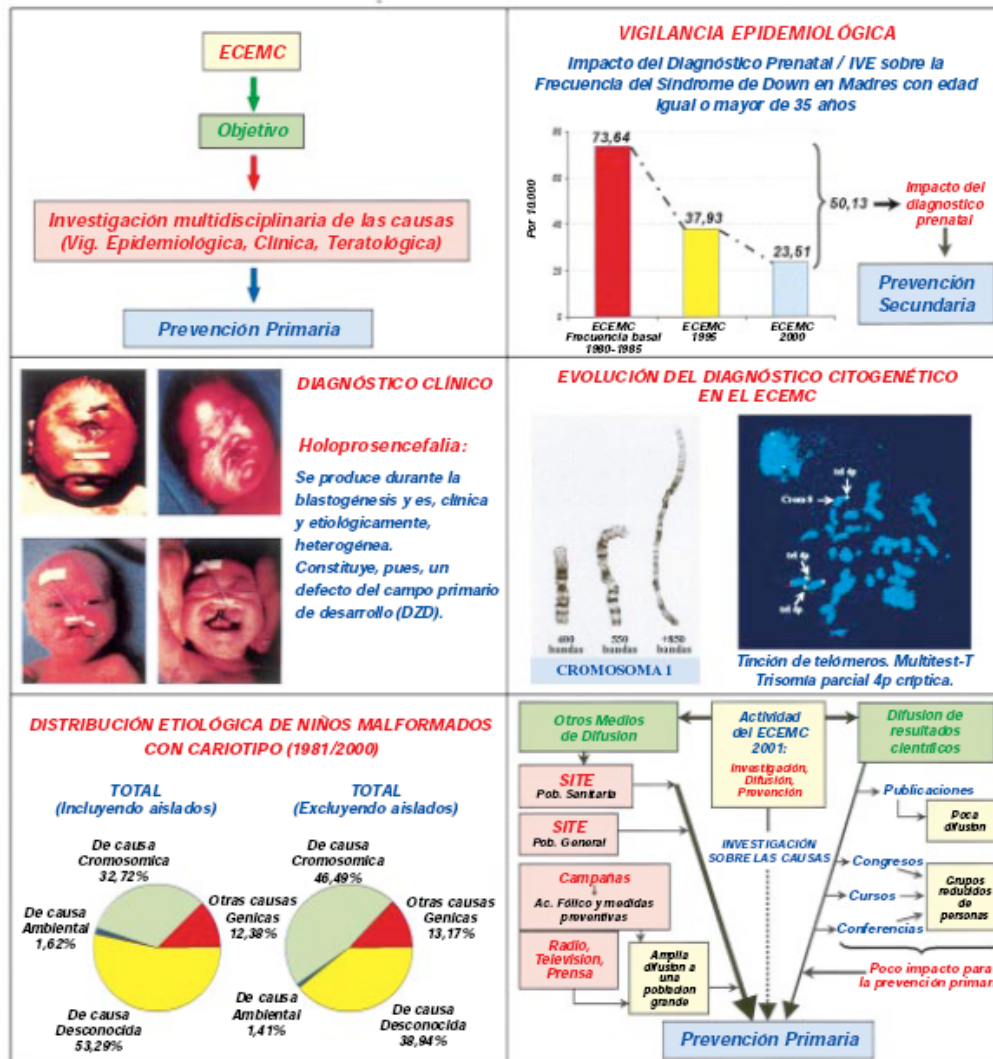
Real patronato sobre Discapacidad
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad



BOLETÍN DEL ECEMC:

Revista de Dismorfología y Epidemiología

Número especial: 25 años (1976-2001)



Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas


Serie IV, n.º 6
2001
(ISSN: 0210-3893)


Toda la información incluida en este folleto está muy resumida. Por eso, si tienes alguna duda sobre estos aspectos, si deseas información de alguno de ellos, o se te plantean otras dudas sobre otras situaciones no incluidas aquí, puedes llamarnos al Servicio de información Telefónica para la Embarazada (SITE), al teléfono:

91 822 24 36

En este servicio, atendido por médicos expertos en esta área, se ofrece información, sin coste alguno, tanto por teléfono como mediante un informe escrito, siempre que desees recibirlo.

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos


Junta de Castilla y León


HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA

PARA AYUDAR A QUE MI HIJO NAZCA SANO


RESPUESTA A 20 PREGUNTAS IMPORTANTES


?

QUÉ DEBO SABER

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

Este folleto ha sido elaborado por el Estado Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), en colaboración con la Fundación 1000 para la Investigación sobre defectos congénitos, con el patrocinio del Real Patronato sobre Discapacidad (RTAS) para su difusión.


Junta de Castilla y León



HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA


كل المعلومات الواردة في هذا المنشور مختصرة جدا. لذلك فإن كنت تريد المزيد من التفاصيل والتوصيات عن هذه الأمور أو عن البعض منها أو عن أمور أخرى لم ترد الإشارة إليها هنا، يمكنك الاتصال بخدمة الاستشارات الهاتفية الخاصة بالمرأة الحامل (SITE) على رقم الهاتف التالي:

91 822 24 36

في هذه الخدمة المقدمة من قبل أطباء الاختصاصيين في هذا المجال، يتم تقديم الاستشارات باللغة الإسبانية، من دون مقابل، سواء عن طريق الهاتف أو بواسطة تقرير مكتوب كلما اردت ذلك.

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos


Junta de Castilla y León


HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA

ماذا يجب أن اعلم لكي يولد ابني سالما ؟


الأخبة من 20 سؤالاً مهماً

?

الوقائية

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

هذه المعلومات الواردة في هذا المنشور تم إعدادها بواسطة مؤسسة تعاون إسبانية عن التشوهات الخلقية (ECEMC) بالتعاون مع مؤسسة (FUNDACIÓN 1000) للتحقق حول التشوهات الخلقية، ويرعية مؤسسة إسبانية لتوثيق أمراض الكلى والكلى.


Junta de Castilla y León



HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA


Toute l'information incluse dans cette brochure est très résumée. C'est pourquoi si vous posez des questions sur certains aspects spécifiques, si vous désirez plus d'informations sur d'autres points ou si vous avez des inquiétudes concernant d'autres situations qui ne sont pas évoquées ici, vous pouvez nous appeler au SITE (Service d'Information Téléphonique pour la Femme Enceinte), au numéro:

91 822 24 36

Ce service, assuré par des médecins experts dans ce domaine, vous informe en espagnol, d'une manière gratuite, tant par téléphone que sous forme d'un dossier écrit, si vous le préférez.

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos


Junta de Castilla y León


HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA

POUR AIDER MON ENFANT À NAÎTRE SAIN


RÉPONSE A 20 QUESTIONS IMPORTANTES


?

QUE DOIS-JE SAVOIR

FUNDACIÓN 1000 sobre defectos congénitos

Cete brochure a été élaborée par l'ECEMC (Estado de Colaboración Española sur les Malformations Congénitales), en collaboration avec la Fundación 1000 pour la recherche sur les anomalies congénitales, avec le patronage de Real Patronato sobre Discapacidad pour sa diffusion.


Junta de Castilla y León


HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA

All the information included in this leaflet has been summarised. If you have any doubts whatsoever about the content of this leaflet, if you need further information, if you wish to seek further clarification or have other queries in regard to issues not included here, you can call **SITE**, our **helpline for pregnant women**, on:

91 822 24 36.

This service, which is offered by doctors specialising in this area, offers information in Spanish, absolutely free of charge, either by telephone or via a written report, whenever you need it.

FUNDACIÓN
1000 *sobre*
defectos congénitos


Junta de Castilla y León

GOBIERNO REGIONAL DE CASTILLA Y LEÓN

TO KNOW

TO HELP BEAR A HEALTHY CHILD

ANSWER TO 20 IMPORTANT QUESTIONS



FUNDACIÓN
1000 *sobre*
defectos congénitos

WHAT DO I NEED

This leaflet was prepared by the ECEMC (Spanish Collaborative Survey of Congenital Malformations) in partnership with Fundación 1000 for research into congenital defects, and the Real Patronato sobre Discapacidad, for its dissemination.

Junta de Castilla y León

GOBIERNO REGIONAL DE CASTILLA Y LEÓN

Информацията в тази брошура е много обобщена. Затова, ако имате неясноти по разглежданите в нея въпроси, ако желаете допълнителна информация по някой конкретен въпрос, или имате съмнения по други, неяснати теми, можете да се обадите на **SITE** (Телефонна информационна служба за бременни) на телефон:

91 822 24 36.

В тази служба работят лекарски специалисти в областта, които ще Ви предоставят безплатна информация на испански език както по телефона, така и писмено, по Ваш избор.

FUNDACIÓN
1000 *sobre*
defectos congénitos

Junta de Castilla y León

GOBIERNO REGIONAL DE CASTILLA Y LEÓN

КАКВО ТРЯБВА ДА ЗНАЯ ЗА ДА ПОМОГНА НА ДЕТЕТО МИ ДА СЕ РОДИ ЗДРАВО?

Отговор на 20 важни въпроса



FUNDACIÓN
1000 *sobre*
defectos congénitos

ПРЕВЕНЦИЯ

Този брошура е подготвена от ECEMC (испанско проучване на врождените деформации) със сътрудничеството на Fundación 1000 (Фондация 1000) за изследване на врождените аномалии със сътрудничеството на Fundación Inocente-Insoseta (Фондация Невилен-Невилен) за нейното разпространение.

Junta de Castilla y León

GOBIERNO REGIONAL DE CASTILLA Y LEÓN

CONSULTAS

91 822 24 36 | 91 822 24 36

LAS CONSULTAS PODRÁN EFECTUARSE
EN DÍAS LABORABLES EN LA COMUNIDAD
DE MADRID, DE LUNES A VIERNES

FUERA DE LOS DÍAS Y HORAS DE LLAMADA,
SE PODRÁN DEJAR MENSAJES EN EL MISMO TELÉFONO

LA RESPUESTA SE ADELANTARÁ
POR TELÉFONO E IRÁ SEGUIDA
DE UN INFORME POR ESCRITO

PARA
QUE NAZCA
SANO

SITE

Directora: Dra. M^o Luisa Martínez-Frías.
Coordinadora: Dra. Elvira Rodríguez Pinilla.
Colaboradores: Grupo Científico ECEMC.



FUNDACIÓN
1000 sobre
defectos congénitos



Ministerio de Sanidad y Consumo
CiAC
Centro de Investigación
sobre Anomalías Congénitas

SITE

SERVICIO DE INFORMACIÓN TELEFÓNICA
PARA LA EMBARAZADA

Los padres deben saber que, en cada embarazo, tienen un riesgo entre un 2 y un 5% de tener un niño con defectos congénitos.

Planificar el embarazo es la forma más efectiva de prevenir la aparición de defectos congénitos de causa ambiental conocida.

Para ello, haga sus consultas preferiblemente antes de quedarse embarazada.

¿Que es el SITE?

El SITE es un servicio de información sobre factores de riesgo para el desarrollo prenatal.

¿Sobre qué asuntos se puede consultar?

- Edades de los futuros padres.
- Profesiones maternas.
- Contacto con animales domésticos.
- Consumo de sustancias tales como alcohol, tabaco y otras drogas...
- Información general sobre factores de riesgo y medidas preventivas para defectos congénitos.
- Pruebas de diagnóstico prenatal.

¿A quiénes se ofrece el SITE?

- A las parejas que desean planificar un embarazo.
- A las mujeres embarazadas y sus parejas.
- A la población general.

Para problemas estrictamente médicos, como tratamientos farmacológicos o enfermedades maternas, consulte con su médico. Y recuerde:

NO SE AUTOMEDIQUE

Atención Temprana



FEDERACIÓN ESTATAL DE
ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE
ATENCIÓN TEMPRANA - GAT



Real Patronato sobre Discapacidad
Serrano, 140 - 28006 Madrid
Tel. 917 452 444 - 917 452 459
rp@futumet.es - www.rpd.es

JRUBS/ROA/VPD

MINI 04 - 08 - 001 - 2



Atención Temprana

Guía para madres y padres

Prevención
para un mejor
desarrollo



UNIVERSITAT
JAUME·I

Departamento de Filosofía y Sociología

**Programa Oficial de Posgrado
en Estudios Internacionales de Paz,
Conflictos y Desarrollo**

