



Caminando hacia la plena inclusión

Walking to full inclusion

M^a Bibiana¹ Miranda Varela bibianamv@hotmail.com y Juan José Lacasta²

¹Fundació Badalona Capaç y ²Plena Inclusión

Resumen

La inclusión es un derecho para las personas con discapacidad vulnerado a lo largo de la historia. Actualmente los servicios están transformándose para poner en el centro a las personas, reconocer sus capacidades, sus metas y sus sueños, defender sus derechos y facilitar el desarrollo de proyectos de vida elegidos en entornos comunitarios. El objetivo de este trabajo es identificar los factores clave para la mejora de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual (PDI). Para ello se describe el proceso seguido por el CO Cointegra para aumentar las oportunidades en la comunidad y, además se pregunta a profesionales expertos a través del método Delphi. En los resultados encontramos que las experiencias inclusivas contribuyen a mejorar las actitudes hacia las PDI. Los expertos identifican factores clave como los apoyos; el cambio de roles, tanto de las PDI como de los profesionales; la accesibilidad y el empoderamiento a través de la conciencia y el ejercicio de los propios derechos, acompañados por presupuestos y políticas públicas dignificantes. En próximos estudios habrían de sistematizarse estos factores para definir un modelo de sociedad inclusiva y una guía sobre como caminar hacia la plena inclusión de las PDI.

Palabras clave

Inclusión, comunidad, derechos, discapacidad, presencia, participación.

Abstract

Inclusion is a violated right for persons with disabilities throughout history. Currently, services are being transformed to put person at the center, to recognize their skills, their goals and dreams, to defend their rights and to facilitate the development of projects of life chosen in community settings. The objective of this study is to identify key factors for the improvement of the social inclusion of People with Intellectual Disabilities (PID). Its describes the process for increasing opportunities in the community followed by the OC Cointegra and ask to expert professionals through the Delphi method. Results shown that inclusive experiences contribute to improve attitudes towards PID. Experts identify key factors such as supports; the change of roles; both PID and staff, accessibility and empowerment through awareness and exercise of their own rights accompanied by dignifying public policies and budgets. Upcoming studies would systematize these factors to define a model of inclusive society and guide about how to walk towards the full inclusion of the PID.

Keywords

Inclusion, community, rights, disability, presence, participation.

1. INTRODUCCIÓN: REVIRTIENDO UNA HISTORIA DE EXCLUSIÓN

Tras una historia de exclusión a las personas a la discapacidad, las nuevas visiones entienden la necesidad de revertir esta tendencia y trabajar cada vez más en y con la comunidad. La

evolución en los paradigmas de conceptualización de la discapacidad y los diferentes agentes que defienden los derechos de las personas ponen de manifiesto la lucha hacia la plena inclusión.

De forma similar a la desinstitucionalización psiquiátrica en la salud mental iniciada en la década de los 70, en los últimos años se está produciendo el desarrollo de nuevas formas de organización en los servicios para personas con discapacidad intelectual con el fin de que se las tenga más en cuenta y estén cada vez más incluidos en la comunidad.

A lo largo de la historia se han hecho patentes actitudes de rechazo a la diferencia, que han derivado a una situación de marginación y discriminación de las personas con discapacidad. El fenómeno de la exclusión, tiene mucho que ver con la cultura y las creencias que conforman una sociedad y con los requerimientos que exige a un individuo para ser considerado exitoso en la misma.

Planella (2006) explica como desde la antigüedad se practicaba el infanticidio y los autores clásicos como Platón o Aristóteles defendían la eugenesia. En la Edad Media, el cristianismo fue el precursor del modelo benéfico-asistencial poniendo de relevo la necesidad de apoyo y acogida del prójimo; la iglesia fue la encargada de dar asilo a las personas con discapacidad con falta de recursos. Todo y que en el período de la inquisición se aniquilaba a aquellas personas que presentaban comportamientos extravagantes, achacándolos a acciones demoníacas.

Con el inicio del Renacimiento y el humanismo, empezó a considerarse a las PDI precisamente como personas y a apreciarse que hay diferentes grados, por lo que se comienza a suponer que podrían ser educables.

En la Edad Moderna, potenciado con el paso del campo a la ciudad en la Revolución Industrial, grandes instituciones hacían, aislaban y recluían a los “peligrosos”. Estas instituciones estaban llenas de personas de diferentes edades y por distintos motivos, donde no existía pretensión de cuidar y tratar bien, sino que el objetivo era apartarlos de la comunidad.

A partir del siglo XIX existe un empeño por “domesticar” a las PDI y enfermedad mental en instituciones: los manicomios. Durante el siglo XX se trabajaba en la readaptación bajo una mirada médica, que dio lugar al modelo rehabilitador que llega hasta la actualidad.

1.1. Evolución de los paradigmas de atención a la discapacidad

La atención a la discapacidad ha ido evolucionando desde una mirada hacia las PDI como pasivas, receptoras de cuidados hasta una mirada más activa e inclusiva. El presente trabajo se enmarca dentro del modelo social, comunitario y de derechos.

El *modelo benéfico-asistencial* se basa en dar asistencia a las personas con discapacidad, primando una relación de dependencia en la cual las personas son receptoras de cuidados sin tener en cuenta sus posibilidades.

El *paradigma rehabilitador* considera que las personas pueden ser inútiles siempre que sean rehabilitados. Tal y como exponen Palacios y Romañach (2007) “*el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que representa la diversidad funcional*”. Desde este modelo se trata de reducir las deficiencias y es el especialista quién diseña programas para enseñar habilidades que mejoren la adaptación social.

El *modelo social* de discapacidad parte del supuesto que la discapacidad es una construcción social y no algo inherente a las personas. Se piensa que las personas pueden contribuir a la sociedad pero entendiendo y respetando sus diferencias; por eso, para conseguir un máximo de inclusión social tenemos que eliminar barreras y proporcionar apoyos.

Pone el foco en una sociedad que demanda una serie de exigencias a las personas (criterios económicos, estéticos y médico-biológicos) y excluye a aquellos que no las cumplen. Por tanto, la discapacidad sería el resultado de la interacción entre las características de la persona y las exigencias de la sociedad. Para minimizar la discapacidad se tiene por tanto que intervenir en los entornos, las barreras, y en los apoyos que necesita, los facilitadores.

El *enfoque de derechos* asume que las PDI tienen derecho a tener una vida digna en iguales condiciones que el resto. En el año 2006 se aprueba la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad, lo cual supone un hito importante para su reconocimiento y visibilidad dentro del sistema de protección de la ONU puesto que se asume como una herramienta jurídica vinculante: se reconocen todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural o civil.

El Artículo 19 de la Convención de Derechos (2006) se manifiesta el derecho de inclusión comunitaria:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones y con las mismas opciones que los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar que las personas con discapacidad intelectual disfruten del pleno goce de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

En el informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad (2012) se recogen experiencias de distintos lugares del mundo con las diferentes peculiaridades, desde sociedades rurales y comunitarias donde todo el peso cae sobre las familias sin ayudas por parte del estado hasta sociedades más urbanas e individualistas donde la institucionalización está al orden del día. Comienzan a atisbarse esfuerzos comunes hacia la idea de construir modelos y comunidades inclusivas.

1.2. Conceptualización de inclusión social

La inclusión social es uno de los retos más importantes dentro del campo de la discapacidad. Es un término complejo de operativizar, al estar influenciado por factores culturales y subjetivos, no existe consenso sobre qué indicadores definen una sociedad inclusiva. A menudo se utiliza de forma intercambiable y abarca conceptos relacionados como integración social o inserción; participación comunitaria, vida independiente y capital social o se define como opuesta al concepto de exclusión.

Cuando hablamos sobre el alcance que puede tener la inclusión, existen aspectos intrínsecos a la persona, como la capacidad para tomar decisiones o el grado de autonomía y aspectos comunitarios tales y como los recursos económicos o la confianza que los demás tengan sobre la capacidad de elección de la persona con discapacidad.

En Simplican et al. (2015) se hace una revisión de las últimas definiciones de inclusión social, observando que existen múltiples diferencias en las mismas en cuanto a dónde ponen el foco. Clement y Bigby (2013) focalizan la importancia de tener relaciones interpersonales con personas sin discapacidad que no sean ni familiares ni profesionales. Cobigo et al. (2012) focalizan en la parte más comunitaria ya que entiende que para hablar de una inclusión social se ha de poner énfasis en que la comunidad te reconozca como competente, contemple roles sociales valorados de las personas con discapacidad y que las personas puedan tener sentimientos de pertenencia hacia la misma.

En el *modelo multidimensional de calidad de vida* (CdV de aquí en adelante) formulado por Schalock y Verdugo (2002/2003), existen tres dimensiones relacionadas con la participación y por tanto con el tema que nos compete. Relaciones Interpersonales, cuyos indicadores son interacciones y relaciones sociales, hace referencia a la experiencia más individual de la persona. Inclusión social, con indicadores como la participación en la comunidad, acceder a apoyos naturales, integración en la comunidad y roles sociales valorados, se centran en el enfoque más social y comunitario. Finalmente, Derechos (humanos y legales) proporcionan un marco de responsabilidad ineludible.

En definitiva, la mayor confluencia en el amplio espectro de definiciones de inclusión puede enfocarse desde un ámbito de experiencia privada, lo cual se mide como el número de interacciones sociales, relaciones y redes, bien desde una visión más social, que implica el acceso a recursos comunitarios o participación social.

1.3. Transformación de los servicios que atienden a PDI: implicaciones de la evolución conceptual

El modelo actual de prestación de servicios no responde a las necesidades y derechos de las PDI. Han de ser más protagonistas a la hora de planificar sus apoyos en detrimento de los que los tradicionalmente se los proporcionamos (familias, profesionales y gobiernos). En la llamada desinstitucionalización de segundo orden se trata de pasar de dar asistencia dentro de los centros a coordinar apoyos comunitarios.

La *Planificación Centrada en la Persona (PCP)* es una metodología surgida en los años 80 que pretende colocar a la persona en el centro de cualquier decisión que se tome en cuanto a su vida. Se centra en una comprensión profunda de las PDI para que, apoyadas por personas relevantes en su vida, puedan elegir su estilo de vida deseado. Trabaja a partir de una serie de mapas, cuestionarios y herramientas que ayudan a dilucidar todo lo que a la persona

quiere y le gusta, desde una mirada positiva y centrándose en las capacidades de las personas. El trabajo con esta metodología ha ayudado a cambiar la mirada, más centrada en la confianza y en las posibilidades.

Toma vital relevancia el *paradigma de los apoyos*, que implica que se desvíe la atención del diagnóstico o la deficiencia a la intensidad de apoyo que necesita la persona para realizar aquello que quiere. “*Los apoyos son recursos y estrategias que su objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual* (Luckasson et. al., 2002)”, (Verdugo y Schalock, 2013: 100). Los apoyos pretenden equilibrar las exigencias del entorno por lo que son una pieza clave en la inclusión de las personas con cualquier tipo de discapacidad. El paradigma de los apoyos implica un cambio en el rol de los profesionales de expertos a facilitadores.

La transformación de servicios conlleva que el camino a recorrer esté dirigido hacia la desinstitucionalización y a recibir apoyos en el seno de la comunidad. Esto se está realizando desde las organizaciones, que han de evolucionar hacia servicios centrados en las personas.

	INSTITUCIONAL	DE INTEGRACIÓN	EN LA COMUNIDAD
¿Quién lo recibe?	Paciente	Cliente	Ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué principios guían?	Limpieza, salud y seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación, relaciones e inclusión
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida de las personas

Tabla 1. Implicaciones de la evolución de los servicios de discapacidad

Nota: adaptado de Bradley, 2003, en comunicación oral de Lacasta, J.

2. DESARROLLO PRÁCTICO

2.1. Propósito de la investigación

Desde el modelo social de la discapacidad se reconoce que es la comunidad la que establece las exigencias, la que “discapacita” a las personas. Aunque esta perspectiva configura una mirada benevolente y posibilitadora hacia las personas, en muchas ocasiones se culpabiliza a una sociedad no inclusiva. Esta mirada no contribuye a disminuir la distancia entre las PDI y la plena inclusión.

El objetivo de este trabajo es identificar los elementos clave para la mejora de la inclusión social de las PDI. Para ello se describe el proceso para incrementar la presencia y participación comunitaria de las PDI del CO Cointegra y se pretende obtener, mediante el consenso de expertos, factores facilitadores de la inclusión.

2.2. Descripción de las características de la población

La población diana en el estudio que nos ocupa son las PDI que forman parte de la Fundació Badalona Capaç, concretamente del CO Cointegra. La intención es facilitar un entorno inclusivo a través de diferentes acciones, tanto en el desarrollo de las acciones en sí como tratando de reconocer las barreras y los facilitadores que condicionan la inclusión.

El CO Cointegra está compuesto por 247 personas con discapacidad intelectual con diversas necesidades de apoyo. El rango de edad comprende a personas entre los 21 y los 69 años de edad, de los cuales 102 son mujeres y 155 hombres. Según la valoración realizada por el EVO (Equip d'Orientació i Valoració) que determina qué personas forman parte de uno u otro servicio: hay 116 personas valoradas como Servicio de Terapia Ocupacional (STO), 69 con valoración de Servicio de Terapia Ocupacional con necesidad del apoyo de un auxiliar y 62 con valoración de Servicio de Orientación e Inserción (SOI).

Para obtener los factores clave para maximizar la inclusión se ha seleccionado a un grupo de personas con amplia experiencia, tanto en la teoría como en la práctica, en la lucha por los derechos y la inclusión de PDI para que puedan dar su opinión acerca de las posibilidades de futuro de la inclusión social. La primera selección fue de 14 sujetos, de los cuales 8 bien no han podido colaborar o bien no han podido completar el proceso, por lo que sus respuestas se han descartado. La pérdida de parte de la selección estaba contemplada en el planteamiento y, si bien un mayor número de participantes aumentarían la validez del estudio, no han constituido ningún sesgo a tener en cuenta. Han participado en el método Delphi 6 profesionales de diversas organizaciones que desempeñan funciones clave en sus profesiones.

PROFESIONAL	ÁREA DE INTERVENCIÓN	ORGANIZACIÓN
Araoz Sánchez, Inés	Asesoría Jurídica	Plena Inclusión
Badía, Marta	Profesora Dpto. Personalidad y Tratamientos Psicológicos	Univ. de Salamanca
García, Fausto	Director del Servicio de Adultos para Personas con Autismo	Asociación BATA
Garrido, Laura	Dir ^a Residencia Trastornos de Conducta para personas con DI	Apadis
Lacasta, Juan José	Dir. Técnico Plena Inclusión	Plena Inclusión
Tamarit, Javier	Responsable Área de Calidad de Vida	Plena Inclusión

Tabla 2. Profesionales participantes en el Método Delphi

2.3. Proceso seguido para incrementar la presencia, la participación y la contribución en entornos comunitarios

En el CO Cointegra creemos que la mejor forma para comenzar a superar las barreras es a partir del contacto y la presencia de las PDI en la comunidad. Es por eso que hemos apostado por incrementar no sólo la presencia sino dar un paso más allá y se han iniciado múltiples procesos de participación y contribución colaborando con los recursos comunitarios. El proceso ha sido:

1. *Definir el mapa de comunidad:* establecer los recursos con los que podíamos interactuar. Se creó una comisión de comunidad y una de sus primeras acciones ha sido describir un mapa localizando los recursos comunitarios. Entendimos que además de los recursos formales y específicamente comunitarios teníamos que amplificar las posibilidades de realizar los intereses de las personas en la comunidad, generando alianzas con establecimientos privados o particulares.
2. *Descubrir los intereses de las personas:* a través de mapas, cuestionarios de metas y sueños siguiendo la metodología de la PCP. Hemos definido una serie de herramientas que nos permiten recoger y sistematizar los anhelos de las personas. Con una mirada centrada en las capacidades, el proceso de escucha hacia las personas nos ha permitido ir descubriendo intereses y buscar oportunidades para desarrollarlos.
3. *Contactar con los diferentes recursos:* preguntamos qué necesitan y explicamos qué podemos ofrecer, se han realizado reuniones entre los facilitadores de nuestro centro y los responsables de los recursos comunitarios para poder establecer nexos de colaboración.
4. *Establecer y desarrollar el contacto.* Se han puesto en marcha las acciones en la comunidad en base a intereses de las personas. Cada vez más se personaliza las actividades y proyectos a través de planes y tratamos de que las personas puedan desarrollar sus intereses en la comunidad.
5. *Evaluar el impacto en las personas de las organizaciones comunitarias.* Se ha pasado un cuestionario para preguntar el impacto que tiene en las personas y en las organizaciones donde las PDI han realizado sus acciones.
6. *Evaluar el impacto en las personas con discapacidad.* Se ha realizado la evaluación individual de la experiencia para las personas con discapacidad.

MESES	/2015	/2016	/2016	/2016	/2017	/2017	/2017
Definir el mapa de comunidad	■						
Descubrir los intereses de las personas	■						
Contactar con los recursos			■				
Establecer y desarrollar las acciones				■			
Evaluar el impacto en las personas de la organización.					■		
Evaluar el impacto en las personas con discapacidad.							■

Tabla 3. Cronograma del procedimiento de incrementar la presencia y participación comunitaria de las PDI del CO Cointegra

2.4. Búsqueda de consenso entre expertos: Método Delphi

Se ha elaborado un cuestionario teniendo en cuenta los indicadores del artículo 19 y se ha preguntado sobre: accesibilidad (cognitiva, sensorial y física); políticas públicas y distribución de los recursos en presupuestos personalizados; el papel de las organizaciones y el cambio de rol de los profesionales; las actitudes y supresión de barreras mentales a través de la información, contacto y presencia comunitaria y la estimulación de roles sociales valorados.

El cuestionario consta de dos partes; en la primera se pedía a los participantes que ordenasen un grupo de factores de 10 al 1 según la relevancia percibida para la inclusión social, siendo el 10 el más facilitador y 1 el que menos, para establecer la jerarquía en cuanto al grado de facilitación. En la segunda parte del cuestionario se establecían una serie de objetivos de futuro para evaluar el grado de probabilidad de ocurrencia y la importancia de su consecución para alcanzar la plena inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

Una vez elaborado el cuestionario se ha testeado con profesionales del sector con experiencia en trabajo inclusivo para identificar cuáles de estos factores son más relevantes para el futuro de la inclusión social, tanto en importancia relativa como en la probabilidad de ocurrencia.

Una vez probado, el cuestionario se ha administrado a los participantes vía mail. A partir de las primeras respuestas y sus comentarios se ha realizado un resumen de los resultados y se ha vuelto a lanzar para tratar de llegar a un consenso o unas conclusiones. En la siguiente administración del cuestionario se informó de las opiniones del resto de participantes para que se puedan compartir criterios, complementarse los puntos de vista y precisar conclusiones. Los resultados finales se obtuvieron tras una segunda ronda teniendo en cuenta las valoraciones medias de los otros participantes.

2.5. Incremento de la presencia y participación comunitaria de las personas con discapacidad del CO Cointegra

En la experiencia de inclusión existe un ámbito privado, según la percepción individual de las relaciones sociales y redes y otro ámbito más social, según el acceso a recursos comunitarios o participación social. En este análisis se ha atendido más a este factor social como facilitador de situaciones donde se puedan propiciar las interacciones entre las personas de la comunidad y las personas con discapacidad.

A la hora de describir los resultados, hemos considerado conveniente distinguir entre la presencia y la participación comunitaria. A pesar de que ambos factores son complementarios y definitorios del concepto de inclusión, el hecho de participar pone más énfasis en la contribución y la visibilización de roles sociales valorados.

Todas las acciones que se describen a continuación se realizan en servicios o establecimientos comunitarios. Se han obviado otros recursos o centros que dan servicios específicos para PDI.

En la Tabla 4 se describen las acciones de presencia comunitaria. Entendemos por presencia el uso de espacios o asistencia a eventos en la comunidad sin desarrollar necesariamente un papel activo. La idea es que a través de las acciones de presencia en la comunidad se

visibilice a las personas con discapacidad, se naturalice su presencia y se comiencen a establecer relaciones a través del contacto.

SERVICIO COMUNITARIO	Nº Personas Participantes	Personas de apoyo	Descripción de la acción comunitaria
Centro Cívico Sant Roc	12	1	Curso de informática recibido por el profesor del aula de informática del centro cívico.
Centro Cívico Sant Roc	12	2	Utilización de las salas para realizar taller de Yoga.
	7	2	Participación en talleres de cuencos tibetanos.
Centre Mandala	6	2	Uso de las salas para realizar Mindfulness adaptado a personas con DI (impartido por educadores de nuestro centro).
Residencia Casal d'avis Sant Roc	30	7	Comidas con personas mayores. Participamos haciendo "comidas en compañía" en grupos pequeños.
Biblioteca Sant Roc	53	8	Hacer uso de la biblioteca, lectura de revistas, libros, escuchar música, uso de internet.
Diferentes recursos de la comunidad	2	0	Mensajería: entrega de paquetes a diferentes lugares en la comunidad.
Punto limpio	3	0	Tirar a reciclar al punto limpio materiales especiales como pilas, papel destruido,...
Petanca asociación vecinos Sant Jaime	29	5	Uso de las pistas de petanca de la asociación de vecinos del barrio.
Titania Club Esport Badalona	8	2	Aprendizaje en el uso del gimnasio, participación en las actividades dirigidas y sala de máquinas.
Caminatas por la ciudad	14	2	Actividad física moderada caminando por Badalona y Barcelona.
Museos, parques de atracciones, festividades,...	240	40	Salidas culturales y de ocio según los intereses que salen en las asambleas para grupo grande o los intereses individuales en grupos pequeños.

Tabla 4. Acciones de presencia en la comunidad

Entendemos que un paso más allá de la presencia es la participación social. Incluimos en este concepto acciones en que la persona con discapacidad tiene un papel activo, realiza una contribución a la comunidad. Suelen realizarse con apoyos personalizados o en grupos pequeños.

Como se puede observar en la Tabla 5 existen diversos modos de participación en la comunidad. De una banda, hemos comenzado a conectar los intereses de las personas usuarias de Cointegra con los recursos comunitarios. Así, a la hora de aprender idiomas,

mantener las capacidades cognitivas o practicar yoga, las personas han ido a talleres o actividades que ya se realizaban en el entorno, mezclándose e interrelacionándose con otras personas sin discapacidad.

SERVICIO COMUNITARIO	Nº Participantes	Personas	Personas de apoyo	Descripción de la acción comunitaria
Residencia Casal d'avis Sant Roc	3		1	Curso de "Entrena la mente" para personas mayores para prevenir o enlentecer el deterioro cognitivo.
Residencia Casal d'avis Sant Roc	3		1	Curso de catalán para personas mayores.
Centro Cívico Sant Roc	1		1	Curso de yoga. Apoyo en el acompañamiento.
Parc Rambla Prim. Proyecto ACTIVA'T	5		1	Actividades de yoga y memoria con otras personas de la comunidad en parques
Diputació de Barcelona. Ajuntament de Santa Coloma.	13		3	Mantenimiento y limpieza de la Font de l'Alzina. Voluntariado en la montaña en pequeños grupos.
Protectora Sant Adrià	2		1	Cuidado y paseo de perros
Colegio la Salle Horta	5		3	Taller de los "sentidos". Un grupo de personas con DI dirigen un taller para niños.
Consoci Badalona Sud. Proyecto ICI (Intervención Comunitaria Intercultural)	10		2	Actividades comunitarias: concurso de fotografía, acciones reivindicativas por el día de la mujer, encuentros interculturales...
Fundació Banc d'aliments. Associació Gorg Mar.	6		2	Campañas puntuales de recogida de alimentos (2 al año).
Ateneu Sant Roc	6		3	Preparación, junto a otros voluntarios, de bocadillos para la merienda de los niños del barrio.
Fundació Catalunya Pedrera. <i>Ápats en companyia.</i>	5		2	Las personas con DI dan apoyo al comedor: ponen y recogen mesas, ayudan a servir,... y comen en compañía de personas mayores en riesgo de aislamiento social.
Mercado de Sant Roc	5		1	Realización de compra diaria para el proyecto de bar-cafetería.
Tiendas del barrio	57		6	Compras y encargos para realizar los diferentes proyectos
Bares y ferias de cerveza artesana	3		1	Distribución y comercialización de la cerveza artesana que nosotros producimos.

Tabla 5. Acciones de participación comunitaria

También se han compartido conocimientos adquiridos en el CO, como la realización de un taller de los sentidos para niños impartido por PDI a través de aprendizajes en la sala de estimulación sensorial.

Por otro lado, y con el objetivo de desarrollar las ganas de ayudar, hacer que las personas se sientan valiosas y contribuir a desarrollar roles sociales valorados, hemos comenzado a realizar proyectos de voluntariado con otros colectivos tales como niños en riesgo de exclusión social. De este modo, personas con discapacidad del centro ocupacional han estado preparando bocadillos para los niños con pocos recursos del barrio, mano a mano con otros voluntarios. Han sido apoyos en un comedor social y han hecho compañía a personas mayores con riesgo de aislamiento; se han desarrollado voluntariados en la naturaleza, cuidando los entornos naturales y con animales, colaborando con la perrera local. También colaboramos realizando campañas puntuales de recogida de alimentos para personas con recursos limitados.

Participamos también realizando las compras que necesitamos en los comercios locales e interactuando con personas de la comunidad en entornos no exclusivos. Tomamos parte en los eventos que nos sugieren las asociaciones del entorno para reivindicar y luchar por los derechos para todos de forma conjunta. Desde el proyecto de cerveza artesana, comercializamos y explicamos nuestro proyecto vendiéndola tanto a establecimientos como en ferias.

La buena práctica es que esta participación esté directamente conectada con los intereses detectados. La idea es no participar sin más en lo que propone la entidad sino realizar una búsqueda activa para el desarrollo de los intereses de las PDI en entornos comunitarios.

Hemos recogido las valoraciones de las personas de la comunidad que han compartido estas experiencias con PDI y en todas ellas se muestra cómo han cambiado las actitudes y los prejuicios de las personas con discapacidad, percibiéndolas como personas adultas y más capaces de lo que inicialmente creían. Estas acciones han ayudado a sensibilizar a las personas sobre el colectivo y a normalizar las relaciones.

2.6. Predecir factores clave para facilitar la inclusión social de las PDI

Acerca de la importancia relativa en cuanto a los factores de inclusión social, las medias han establecido la siguiente jerarquía:

Facilitadores de inclusión	Orden medio
Transformación de servicios en apoyos personalizados.	8,3
Incremento de la presencia en la comunidad.	8,0
Cambio de rol de los profesionales (de expertos a facilitadores).	8,0
Educación inclusiva.	7,5
Accesibilidad universal (cognitiva, física y sensorial).	5,3
Presupuestos y apoyos personalizados.	5,2
Empleo con apoyo.	4,2
Apoyos para ejercer la capacidad jurídica.	3,3

Desarrollo de la tecnología y de las ayudas técnicas.	3,2
Capital social creado por otros colectivos vulnerables.	2,0

Tabla 6. Orden de los factores en cuanto a facilitadores de inclusión

Algunas de las personas que han contestado el cuestionario comentaban la dificultad de establecer una categorización puesto que algunos de los factores son complementarios. Por si solos ninguno era clave pero el conjunto de ellos podrían ser la base necesaria para la plena inclusión. Además, se han complementado otros factores tales como la necesidad del desarrollo de políticas y legislación que avance en procesos de desinstitucionalización o la necesidad de poder contar con experiencias de éxito y nutrir de roles apropiados a las personas de la comunidad.

La siguiente cuestión preguntaba sobre el grado de probabilidad de ocurrencia y la importancia de la consecución de los factores planteados para alcanzar la plena inclusión social de las PDI. Los participantes situaron a todos los valores entre muy y bastante importante, lo cual refleja la acertada elección de estos factores. A continuación, exponemos las medias de los resultados acerca de la probabilidad de ocurrencia de los objetivos propuestos.

OBJETIVOS	Probabilidad consensuada	
Los profesionales que trabajan en las organizaciones de discapacidad cambian su rol de expertos a apoyos según los intereses y necesidades que presentan las personas.	6,00	Bastante probable
Las instituciones adoptan medidas para proporcionar el apoyo que necesitan las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.	5,33	Algo probable
Las organizaciones para personas con discapacidad se transforman proveyendo apoyos en la comunidad (educación y empleos inclusivos).	5,17	Algo probable
Al aceptar mejor a las personas con discapacidad, la comunidad aumentará su capital social y será más tolerante con la diversidad de personas.	4,83	Algo probable
La comunidad reduce las barreras actitudinales gracias al incremento de la presencia y la participación de las personas con discapacidad.	4,67	Algo probable
La comunidad está preparada para albergar la diversidad de la sociedad creando entornos accesibles (supresión de barreras físicas, cognitivas y sensoriales).	3,67	Ni probable ni improbable
Las personas con discapacidad viven de forma independiente gracias a un entorno accesible y apoyos personalizados.	3,50	Ni probable ni improbable
Las personas con discapacidad reciben presupuestos personalizados y apoyos en base a sus preferencias.	3,33	Algo improbable

Los presupuestos del estado se dirigen a dar apoyos en entornos comunitarios en detrimento de cuidados institucionales. 3,33 Algo improbable

Tabla 7. Probabilidad de ocurrencia en un plazo de 10 años

La mayoría de los expertos consultados coinciden en que el cambio de rol de expertos a facilitadores es un fenómeno con una probabilidad de ocurrencia elevada. De hecho, muchos manifiestan que este fenómeno ya está ocurriendo en la actualidad. Una persona apunta que, con la existencia de un grupo motor comprometido con la transformación del rol es suficiente para mejorar la inclusión social de las PDI.

Se considera probable que se desarrollará la capacidad jurídica de las personas a través de apoyos, añadiendo sobre este objetivo la importancia de los movimientos sociales colectivos de autorrepresentación. Para lograrlo es importante la formación en derechos hacia la vida en la comunidad y el empoderamiento de las personas, su derecho a elegir con quién y cómo quieren vivir.

Es frecuente la creencia de que las organizaciones están inmersas en una transformación que implica ofrecer apoyos en entornos inclusivos. Algunos participantes se basan en experiencias que ya se están llevando a cabo, que muestran nuevos modelos de organización y servicios alineados con un cambio de visión de la persona.

Otros objetivos probables son la creación de capital social a través de la presencia y la participación comunitaria, que mejorará las actitudes a través del conocimiento y contacto con las personas con discapacidad.

La accesibilidad universal está en cuestionamiento, a pesar que se considera un factor muy importante, pues las respuestas sugieren que difícilmente el entorno estará preparado y accesible para acoger a todas las personas. Alguna voz discordante, cree realmente que los entornos tienen cada vez más en cuenta la diversidad funcional y que cada vez los diseños comunitarios se hacen más abiertos y diversos.

Se insta sobre la importancia de políticas y planes de desinstitucionalización acompañados de presupuestos que los hagan posibles. Pero casi todos los que han contestado al cuestionario coinciden en que parece improbable que los presupuestos y los apoyos destinados a las PDI estén personalizados y basados en sus preferencias. Esta tan baja puntuación no es por la desconfianza de que no llegue a suceder, sino que se cree que las organizaciones vehiculizarán los presupuestos y apoyos centrados en la persona.

3. CONCLUSIONES

Este estudio pone de manifiesto que la plena inclusión es el camino que ineludiblemente hemos de recorrer: es un derecho para todas las personas. A la hora de precisar si existe inclusión se han de tener en cuenta componentes individuales, relacionados con el desarrollo de redes e interacciones no formales, y componentes sociales, que tienen que ver con el acceso y la participación. Sólo teniendo en cuenta la relación circular entre incluido-incluido puede llevarse a cabo una real y plena inclusión de las personas con discapacidad en el seno de la comunidad.

Las acciones que se describen en el presente trabajo son un reflejo del esfuerzo por la transformación organizacional llevada a cabo en el CO Cointegra. Hemos tenido que

desaprender y nos ha llevado a múltiples contradicciones. Las incoherencias son naturales en este transitar de un modelo a otro porque rescata elementos de ambos, hemos de ir resolviéndolas día a día mediante la reflexión, la ética y la mirada centrada en los derechos. La orientación hacia el exterior, no simplemente teniendo presencia sino convencidos de que las PDI tienen mucho que aportar, nos ha obligado a ser flexibles con los ratios, los horarios y con nuestras creencias.

A lo largo de estos dos últimos años las personas con discapacidad se han beneficiado de oportunidades en el seno de la comunidad que les han permitido sentirse más confiados y relacionarse con personas fuera de los apoyos profesionales y la familia. Se ha incrementado la presencia, la participación y la contribución en la comunidad, que ha dado lugar a desplegar experiencias inclusivas en el entorno. Estas experiencias han sido beneficiosas también para el entorno, puesto que la diversidad enriquece y crea una sociedad más tolerante, justa e igualitaria. Las experiencias han contribuido a cambiar la mirada de las personas de la comunidad, a naturalizar la relación.

El objetivo no es simplemente realizar acciones en el entorno, sino realizarlas conectadas con los intereses de las personas. Las experiencias de éxito provienen de un cuidadoso conocimiento de la persona, un proceso de escucha, de acompañamiento en la confirmación de la identidad de la persona para que coja la confianza y la seguridad para cumplir sus sueños.

El Método Delphi descrito en el presente trabajo ha sido muy enriquecedor para detectar los factores influyentes para el camino a recorrer. Podríamos decir que las personas preguntadas más que expertos, palabra que más bien le dejaríamos a las personas con discapacidad, verdaderas expertas en sus propias vidas, son experimentados embajadores de inclusión. A través de sus recorridos han aportado una serie de conclusiones útiles para esbozar las claves necesarias para lograr la plena inclusión en la comunidad de las PDI.

La accesibilidad es un aspecto clave para alcanzar los objetivos del artículo 19 de la Convención de Derechos. Implica que a la hora de diseñar hemos de pensar en todos, ya que, cuánto más accesibles sean los entornos, menor cantidad de apoyos necesitan las personas y por tanto más independientes.

Los apoyos son fundamentales para aumentar la inclusión y éstos pueden ser de muchos tipos: ayudas técnicas, el desarrollo de las nuevas tecnologías... Las personas de apoyo, además de hacer un papel de "asistente personal", también hemos de respaldar el proceso de individuación de las personas, la emancipación sobre la dependencia de la familia y de los profesionales. Se ha de acompañar a las personas y formar en toma de decisiones, con responsabilidad y sabiendo calibrar las consecuencias; formar en derechos,... ayudarles a hacer este paso hacia movimientos colectivos de autorrepresentación.

Otro rol de los apoyos profesionales es caminar juntos con las personas sin discapacidad, desarrollando lo que podríamos llamar una planificación centrada en la comunidad. Hemos de realizar un proceso de pensamiento de derecha a izquierda preguntándonos qué necesita la comunidad para ser más inclusiva. A través de este trabajo hemos podido detectar que las personas necesitan información, experiencias positivas de interrelación y acompañamiento para sentirse seguros.

Por tanto, la presencia y participación son esenciales para iniciar el proceso de transformación de la comunidad. A través del contacto, conocimiento y cambio de mirada y actitudes hacia las PDI nos acercaremos a amplificar la inclusión. Ya se está avanzando con experiencias en educación, ocio y empleo inclusivo donde hay evidencias de que, con una buena planificación de apoyos, la inclusión es posible.

Para sostener este proceso se ha de contar con políticas públicas apuesten por este modelo, protegidas por presupuestos suficientes que garanticen la dignidad.

Muchas son las barreras que vamos superando; las primeras han sido internas, que tienen que ver con las personas. Personas con discapacidad a las que no se les ha permitido desarrollar una identidad propia porque desde bien pequeños otros elegimos por ellos, desde la creencia que sabíamos que era lo mejor para ellos, les hemos privado del desarrollo de los más básicos sentimientos de confianza. Todo este trabajo lo hemos realizado en edificios cerrados, en instituciones que protegían a las personas vulnerables de abusos y, de alguna manera hemos sido cómplices de proteger a la sociedad de ser consciente de la diversidad de las personas.

En el proceso de desinstitucionalización iniciado, y que ya no se puede parar, de repente toca cuestionárnoslo todo: nuestras creencias, nuestro modus operandi y permitir que el encuentro de cara a cara con el otro diferente nos haga sentir otro tipo de sentimientos.

3.1. Consideraciones finales

A través de las experiencias comunitarias, si bien han sido un avance en inclusión, se ha constatado que las personas de la comunidad están abiertos y son acogedores para la presencia e interrelación con las personas con discapacidad. Sin embargo, es complejo cambiar la mirada de rol de las PDI desde receptores de ayuda a roles empoderados. Hemos de ser hábiles, darles tiempo, acompañar también a las personas de la comunidad desde una perspectiva posibilista, este ha de ser nuestro reto a medio plazo.

Las opiniones conseguidas a través del método Delphi han aportado mucha y muy valiosa información cualitativa sobre los factores facilitadores de inclusión. Si bien, hemos encontrado dificultades para aclarar matices que podrían enriquecerse en debates presenciales.

En futuros estudios sería conveniente sistematizar los indicadores de una sociedad inclusiva, considerando los diferentes factores culturales e individuales. Establecer los indicadores y recomendaciones sobre como incrementar la inclusión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Fra.europa.eu. (2017). *Human rights indicators on Article 19 CRPD | European Union Agency for Fundamental Rights* [online] Available at: <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicators> [Accessed 8 May 2017].
- Laurin-Bowie, C. et al. (2012). *Comunidades Inclusivas = Comunidades más fuertes: Informe Mundial en el Artículo 19: El Derecho a Vivir y Ser Incluido en la Comunidad*. 03/06/2016, de Inclusion International. Sitio web: https://www.fcsd.org/es/informe-sobre-el-art%C3%ADculo-19-de-la-convenci%C3%B3n-de-la-onu-de-inclusion-internacional_456109.pdf
- Naciones Unidas (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://sid.usal.es/dossier-p/discapacidad/615-convenci%C3%B3n-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx>
- Palacios, A. y Romañach, J. (2007). La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Derechos y Libertades*, 17, 231-239.
- Planella, J. (2006). *Subjetividad, disidencia, discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Madrid: Fundación ONCE.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y Servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyo en planes individuales de apoyo. *Siglo cero*, Vol. 44 (1), 245, pp. 5-21.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. y Leahy, M. (2015). *Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation*. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Verdugo, M. A y Schalock, R. Coord. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú Ediciones.