

## **STEPS:**

**Structures towards emancipation, participation and solidarity. A European project to combat discrimination against people with learning disabilities.**

**(Estructuras hacia la emancipación, participación, y solidaridad. Un proyecto europeo para combatir la discriminación de las personas con discapacidades de aprendizaje)**

## **Extracto**

Las personas con discapacidad de aprendizaje son uno de los grupos más marginados de la sociedad europea. Raramente se les reconoce como ciudadanos de pleno derecho con igualdad de derechos. El programa STEPS se centra en las estructuras, métodos e instrumentos para combatir la discriminación de las personas con discapacidades de aprendizaje y tiene como objetivo la plena participación de estas personas y su libre acceso a los recursos materiales sociales y culturales de la sociedad en general. Definen el proyecto las colaboraciones entre los proveedores, las administraciones de bienestar social, las universidades, los grupos de personas con discapacidades de aprendizaje de cinco países europeos: Alemania, España, Holanda, Inglaterra y Suecia. De Inglaterra el Centro Tizard, el *Parkside NHS Trust*, y el *Kensington and Chelsea Social Services* son miembros colaboradores de la red con el proyecto global financiado por el programa de acción comunitaria de la Unión Europea para combatir la discriminación.

## **Introducción**

De acuerdo a las normas estándar de las Naciones Unidas sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades de aprendizaje y al Código de Derechos Civiles de la Unión Europea, las personas con discapacidades de aprendizaje han de ser reconocidas como miembros igualitarios y ciudadanos de plenos derechos. Deberían ser reconocidos como los hombres, mujeres, niños, adultos y mayores, y como los miembros de unas culturas específicas y de los diferentes grupos étnicos. Aunque las personas con discapacidades de aprendizaje continúan siendo todavía uno de los grupos más marginados de la Unión Europea y experimentando múltiples discriminaciones. Además de la discriminación por motivos de su discapacidades de aprendizaje, también están discriminados por razones de género, sexualidad, etnia y edad, y a menudo no se les reconoce como miembros de las familias o de las redes sociales. Tienen restringido el acceso a los recursos materiales, culturales y sociales y con frecuencia se presupone que no tienen capacidad para expresarse por sí mismos en el trabajo o en su tiempo libre o en la planificación de sus propios cuidados y apoyo.

Las personas con discapacidades de aprendizaje que dependen de los servicios sociales y sanitarios están sujetos a menudo a modelos médicos de tratamiento y atención. Los servicios tendían a ser segregados y a proveer un conjunto de funciones que iban de la protección al mínimo de riesgos, con la consiguiente tendencia a reforzar la discriminación y la exclusión.

Al tratar la desinstitutionalización y el desarrollo de la atención comunitaria, las organizaciones de servicios, las administraciones y los institutos profesionales de formación de Europa están luchando por mejorar la calidad de la atención y de la *advocacy*. Los profesionales y los usuarios de los servicios han acumulado experiencia en la descentralización y en la reestructuración y en la continuación del trabajo hacia la valoración de estas personas como ciudadanos de plenos derechos dentro de la comunidad. Han cambiado las estructuras y la ley y continúan en pleno cambio, y se han desarrollado filosofías, como la habilitación y la *advocacy*. En Gran Bretaña, por ejemplo, el gobierno trazó un plan para "dar nuevas oportunidades a los niños y adultos con discapacidades de aprendizaje y a sus familias para poder llevar una vida independiente formando parte de sus propias comunidades" en el Libro Blanco "*Valuing People*" (Departamento de Salud, 2001)

Sin embargo, los servicios sociales en Europa se están enfrentando a dos riesgos: El mercado cada vez más abierto de proveedores de servicios, arriesgando altos costes y bajos presupuestos, y por otra parte el creciente riesgo del recorte de presupuestos. El contexto político está marcado por una ambivalencia entre la voluntad de mejorar los servicios como respuesta al énfasis de los derechos individuales, y las presiones para reducir los costes de los servicios. Es preciso, por tanto tener en cuenta la situación política y económica en el ámbito local, regional y europeo.

El programa europeo STEPS de acción e investigación se centra en las estructuras, instrumentos y métodos para combatir la discriminación de las personas con discapacidades de aprendizaje y en el desarrollo de servicios de *advocacy*. Se están recogiendo experiencias y ejemplos europeos de las mejores prácticas con el objetivo de animar a la plena participación y el libre acceso a los recursos materiales, culturales y sociales, como hogares, trabajo y tiempo libre.

STEPS fue iniciado por Dorothee Bittscheidt, presidenta del HWP - de la Universidad de Economía y Política de Hamburgo -, y Michael Langhanky, Profesor de la Universidad De Ciencias Aplicadas para el Trabajo Social. Ellos son los líderes del Proyecto. La Unión Europea financió el proyecto para un primer medio año (Octubre 2001 - Marzo 2002)". A lo largo de esta fase inicial, los colaboradores de STEPS establecieron una Red Europea fiel y competente de colaboraciones locales en cinco países europeos. En total, 17 proveedores, y algunas universidades y administraciones, son miembros de STEPS, quienes reciben consultas de personas con discapacidades de aprendizaje y de un grupo de profesionales. Con vistas a la segunda fase del proyecto (Septiembre 2002 - Agosto 2004), se acordaron objetivos y actividades de cooperación transnacionales en el " Primer Congreso de STEPS de Hamburgo en Enero de 2002. La solicitud de la segunda fase se entregó a la Comisión Europea, a la Dirección General de Empleo y Bienestar Social, esperando la decisión de financiación de la 2ª fase para Junio de ese año.

## **La idea de STEPS**

El combate contra la discriminación de las personas con discapacidades de aprendizaje requiere un cambio paradigmático. STEPS quiere colocar los derechos de a persona, sus anhelos y sus necesidades en la práctica diaria. Es necesario cambiar el enfoque de los sistemas institucionales, las organizaciones y las estructuras que financian los servicios y las regulaciones legales. Es decir, dirigirlos a una concepción centrada en la persona. Se tienen que mejorar los sistemas de *advocacy* (autodeterminación/defensa) a fin de apoyar a las personas con discapacidades de aprendizaje, para que puedan conseguir sus necesidades y deseos e incrementar su participación y emancipación en la vida diaria. Esto requiere anteponer la participación y la autonomía al control, y el derecho a tomar riesgos en la vida es más importante que la protección. Las personas con discapacidades de aprendizaje deberían poder decidir sobre los aspectos importantes de sus vidas, sobre los servicios que reciben, incluidos el apoyo en sus hogares, el trabajo, el tiempo libre, bien a través de una de la participación o por medio del apoyo de la *advocacy*.

A fin de garantizar el acceso a los bienes y recursos de la sociedad en general, es necesario poner en práctica sistemas enfocados en "el cuidado en la comunidad" y en la "atención comunitaria". Se deberían desarrollar tipos de asistencia en colaboración con los proveedores y las organizaciones de servicios, con los sistemas y recursos locales, individuales y regionales.

STEPS lucha por encontrar soluciones mejores para los servicios de *advocacy* que son responsables de las necesidades individuales y para ofrecer expertas recomendaciones a los políticos con el entendimiento colectivo de que son necesarios para ayudar a hacer efectivo el cambio paradigmático requerido. La red internacional se centrará en tres dimensiones sociológicas

básicas de servicios: estructuras, y regulaciones financieras y legales, respondiendo a las siguientes preguntas:

¿Qué estructuras organizativas han de establecerse para combatir la discriminación y para mejorar la inclusión de las personas con discapacidades de aprendizaje?

¿Qué regulaciones legales son las más adecuadas para apoyar los servicios de advocacy?

¿Qué estructuras financieras se han de instalar en los servicios sociales?

Aparte del debate en el ámbito europeo, los cinco colaboradores locales llevarán a cabo proyectos locales acordes a sus intereses y a sus necesidades del momento. El desarrollo, la mejora y la implementación de un método, de una estructura o de un instrumento en el ámbito local completará el debate y discusión de ejemplos y de experiencias. Los colaboradores locales son vistos como una pre-condición de los cambios de las estructuras y una mejora de los métodos y enfoques.

Los sistemas y procesos raramente son neutrales en lo que al género se refiere. En STEPS, se examinarán, desarrollarán, aprobarán y recomendarán métodos, instrumentos y estructuras relativas a las implicaciones en la discriminación de género. Por ejemplo, se prestará atención a las diferencias en el acceso a los bienes materiales, culturales y sociales entre los hombres y mujeres con discapacidad de aprendizaje. Se prestará atención especial a la exclusión de las mujeres debido a la doble discriminación. Otro aspecto importante es el derecho de todas las personas a la sexualidad, velando por que las personas con discapacidades de aprendizaje estén libres de todo tipo de abusos sexuales y defendiendo su libertad para expresar su sexualidad. Una tercera dimensión es la discriminación por motivos de raza. Las personas con discapacidades de aprendizaje miembros de grupos étnicos minoritarios están excluidos con bastante frecuencia de los servicios y de los sistemas de apoyo que prestan las sociedades europeas, ya que los servicios son lentos a la hora de desarrollar y proveer un apoyo cultural competente.

### **Los colaboradores de STEPS**

STEPS intenta recoger experiencias de toda Europa a través de los colaboradores locales de expertos involucrados en la reforma y en la reestructuración de los servicios sociales en los distintos países. La Red Internacional de Steps incluye cinco colaboraciones de ciudades autónomas:

Londres / Canterbury (Borough of Kensington / Chelsea) Inglaterra.

Barcelona (España)

Lidingö / Upsala (Suecia).

Rotterdam (Holanda)

Hamburgo (Alemania).

### **Los Colaboradores en STEPS son:**

#### **Londres:**

- Departamento de Servicios Sociales del Royal Borough of Kensington/Chelsea (director gerente, Hector Medora)

- Parkside National Health Trust (gerente, Zenobia Nadirshaw, Steve Carnaby)

- Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, (profesor, Paul Cambridge, profesor, Steve Carnaby).

#### **Barcelona:**

- Diputación de Barcelona, Departamento de Servicios Sociales,(gestora, Assumpció Pujol)

- Grupo Proveedor "Aspronis", (gerente, Francesc Durá)

- Oficina para la No-Discriminación, Ciudad de Barcelona (gestora, Guadalupe Pulido).
- Fundación catalana Tutelar "Aspanias". (director gerente, Josep Tresserras).
- Universidad de Barcelona, Institut de Ciències de la Educació (ICE), (profesora, Isabel Paula).

### **Lidingö/Uppsala:**

- Ciudad de Lidingö, Servicios Sociales para Discapacitados y Personas Mayores (gerente económico, Adriana Buzea)
- Servicios Sociales para la Discapacidad (gerente, Kerstin Lundberg) Universidad de Uppsala (profesor, Kent Ericsson).

### **Rotterdam:**

- Fundación Pameijer Keerkring (gerente, Peter van der Hoeven y gerente de proyectos, Bart Branderhorst).
- Hogeschool Inholland, Unidad de Trabajo Social (dean Susana Menéndez).

### **Hamburgo:**

- Ministerio de Bienestar Social y de la Familia, Departamento de Rehabilitación (director gerente, Renate Kurt-Petersen, director para los asuntos sociales europeos, Monika Offermann).
- Fundación "Alsterdorf" (director gerente, Wolfgang Kraft; gerente, Theodorus Maas).
- Fundación "Das Rauhe Haus" (director gerente, Dietrich Sattler; gerente, Michael Tüllmann)
- Universidad de Economía y Política (presidenta, Dorothee Bittscheidt)
- Universidad de Ciencias aplicadas al Trabajo Social (profesor, Michael Langhanky; gerente de proyectos, Anne Ernst).

## **La integración de las personas con discapacidades de aprendizaje**

El cambio de estructuras se considera como un proceso participativo acorde con las necesidades, deseos y aspiraciones individuales de las personas con discapacidades de aprendizaje. Las propuestas para mejorar las estructuras, los métodos y los instrumentos contarán con la evaluación de las personas con discapacidades de aprendizaje, así como con los profesionales de las colaboraciones locales. La participación de las personas con discapacidades de aprendizaje en un proyecto internacional con temas sociológicos y políticos requiere una preparación, traducción y asistencia. Por ello, STEPS decidió crear un grupo de usuarios para dicha evaluación, que trabaja como un "Grupo-T" o - grupo de formación en la acción-investigación, un grupo de "apostantes" al que se informa de los resultados de los debates, que vigilan el proceso y progreso y aconsejan sobre intereses y temáticas. En este Grupo-T, tendrán representación las mujeres, los hombres y los mayores con discapacidades de aprendizaje, así como aquéllos con otras discapacidades más severas. Habrá personas que trabajen en el trabajo protegido, personas que trabajen regularmente, o personas que no tengan acceso al trabajo, personas que reciben atención residencial, personas casadas que viven en casas privadas y personas que viven en unidades terapéuticas de apoyo. Es un grupo mixto, con ayuda asistencial profesional de un grupo de auto-advocacy, llamado "*Autonomous Living*". Además, las colaboraciones locales trabajarán en cooperación con los usuarios, para desarrollar servicios centrados en los usuarios o para planificar futuros métodos en el ámbito local.

## **Objetivos de STEPS**

En STEPS, las diferentes municipalidades con diferentes bagajes culturales, diferentes sistemas de bienestar social y diferentes tradiciones en el trabajo social están trabajando conjuntamente para mejorar, dar forma y cambiar los servicios destinados a las personas con discapacidades de

aprendizaje y reducir, así mismo, su discriminación y exclusión. Los colaboradores de Londres/Canterbury, Barcelona, Lidingö/Uppsala, Rotterdam y Hamburgo quieren desarrollar maneras de ayudar a la emancipación. Participación y solidaridad, contemplando las diferentes perspectivas de los proveedores, los administradores y los investigadores. Las diferencias entre las estructuras, las tradiciones, los servicios y las instituciones proporcionan la oportunidad para compartir experiencias, dificultades y una experiencia óptima. Cada colaboración local tendrá diferentes prioridades dentro de un objetivo global, contribuyendo a su propia manera en un único sentido. A lo largo de la segunda fase del proyecto STEPS los colaboradores han acordado los siguientes objetivos:

### **Análisis Comparativo**

La comparación de las estructuras de los servicios y los datos de las discapacidades de aprendizaje a lo largo y ancho de toda Europa es una tarea ardua y difícil. Otro reto para el diálogo transnacional es el uso de los diferentes términos y sus definiciones al usar los sistemas descriptivos, las organizaciones y la misma discapacidad de aprendizaje. El proyecto establecerá las bases necesarias para un tratamiento posterior a fin de poder entender los diferentes aspectos propiamente. Se desarrollará un "glosario" como base lingüística para el intercambio entre los cinco países participantes, abarcando los más importantes términos en el campo de los servicios para las personas con discapacidades de aprendizaje.

Para combatir la discriminación es crucial conocer cómo las bases sociales y económicas afectan a la exclusión y a la discriminación de para las personas con discapacidades de aprendizaje. La recogida y comparación de los datos más importantes de la práctica nacional sobre derechos humanos y los sistemas de advocacy existentes ayudará a mejorar la inclusión y el desarrollo comunitario.

### **Desarrollo de estructuras, instrumentos y métodos para la emancipación participación y solidaridad**

Evaluación y publicación de la práctica óptima:

Se compartirá y evaluará una práctica óptima con las colaboraciones locales y con aquéllos que hay que desarrollar durante la Fase II a través de la Red STEPS. Se incluirán las estructuras económicas de servicios, las regulaciones legales y las disposiciones institucionales de los servicios. Se prestará atención a los planes de la advocacy independiente, que salvaguarda los derechos de los individuos.

#### **Desarrollos locales:**

Dependiendo de sus intereses y necesidades, cada colaborador local diseñó un proyecto durante la Fase II, trabajando en cooperación con los usuarios y con grupos de usuarios. Se han acordado los siguientes proyectos:

#### **Barcelona:**

Análisis y recomendaciones prácticas " Derechos civiles de las personas con discapacidades de aprendizaje e la vida diaria". Se analizarán con investigación cualitativa, los derechos de las personas con discapacidades de aprendizaje. Se realizarán recomendaciones prácticas para ayudar a asegurar que se desarrollen efectivamente los derechos de las personas con discapacidades de aprendizaje.

**Lidingö/Uppsala:**

Examinar y mejorar un método de planificación futura personal llamado "encuentros estacionales, que intente incrementar la implicación de las personas con discapacidades de aprendizaje y sus representantes en el proceso de apoyo.

**Londres/Canterbury:**

Desarrollo de servicios para las personas con discapacidades de aprendizaje centrados en el usuario. Estos colaboradores examinarán la introducción y la evaluación de un plan centrado en la persona en Kensington y Chelsea (Londres) dentro del plan del marco general "Valuing People": Una Nueva Estrategia para la Discapacidad de Aprendizaje para el Siglo XXI (Departamento de Salud, 2001).

**Rotterdam:**

"Acceso al Trabajo"- una evaluación y una descripción metodológica de las experiencias de Rotterdam. La Fundación "PameijerKeerkring" colocó a 75 usuarios de servicios en la compañía social OMIJ Rijnmond. Se forman y emplean con otras personas distanciadas del mundo laboral, por ejemplo, en tiendas y en una lavandería de la comunidad. Se describirá las experiencias y se desarrollarán métodos de formación.

**Hamburgo:**

Desarrollo y edición de recomendaciones de expertos para reestructurar los servicios de Hamburgo. Estos colaboradores tienen como objetivo producir propuestas concretas para ayudar al progreso político para el desarrollo de "estructuras y servicios basados en la comunidad" y un sistema de advocacy de apoyo centrado en la persona.

Además, se desarrollarán indicadores para servicios no-discriminatorios como medidas de calidad i planes instrumentales, y habrá propuestas de ámbito europeo para desarrollar presupuestos personales y de advocacy. Al final del proyecto, STEPS resumirá las experiencias e ideas de las recomendaciones de los expertos, y propondrá propuestas para las regulaciones de los servicios sociales que apoyen la participación, la emancipación y la solidaridad.

Se espera que la segunda fase de STEPS comience en Setiembre de 2002, dependiendo de los fondos de la Unión Europea, y durará dos años. Se han planificado Cuatro Congresos Internacionales en los dos años que quedan de proyecto con los siguientes temas:

"Motivos para la discriminación" (Rotterdam), "Desarrollo de la organización" (Lidingö), "Regulaciones legales" (Barcelona). "Regulaciones económicas" (Londres). Los resultados serán evaluados por los grupos T de trabajo de personas con discapacidades de aprendizaje y por personal profesional. .

El éxito de STEPS depende de una buena comunicación y del intercambio de información y la colaboración en STEPS se concentrará en desarrollar lecciones y conocimientos transferibles. Para una posible tercera fase del proyecto STEPS se podría explorar la posibilidad de publicar un manual contra la discriminación de las personas con discapacidades de aprendizaje.

**Resultados que se esperan**

- Una base lingüística para el intercambio de información a través de los cinco países colaboradores.
- Un conocimiento compartido sobre las razones de la discriminación de las personas con discapacidades de aprendizaje.

- Indicadores y un conjunto de datos cruciales sobre derechos humanos, advocacy, inclusión y desarrollo comunitario.
- Evaluación y publicación de la práctica óptima, experiencias y procesos de reforma.
- Control de métodos de calidad que puedan usarse en toda Europa.
- Planes, métodos y estrategias para la participación de las personas con discapacidades de aprendizaje.
- Propuestas de pasos legales respecto a la financiación, organización y mejora de la advocacy.