

La discapacidad a vuelapluma

Anna M^a Rucabado Sala

Departamento de Psicología. Universidad de Jaén. Campus Las Lagunillas s/n,
23071, Jaén
amsala@ujaen.es

Resumen

El término *discapacidad* no es un concepto homogéneo en la sociedad actual por el conocimiento social y personal que los ciudadanos tienen del mismo. Y de hecho resulta difícil llegar al consenso en tanto en cuanto este término hace referencia a la existencia de personas con capacidades *distintas* a las consideradas normales por el resto de la sociedad. Es por ello por lo que la tendencia actual en la acepción del término se encamina a la visión holística del estar *todos y para todos*. En este artículo se hace una revisión histórica del término, desde la perspectiva del respeto hacia el trabajo de los distintos colectivos que trabajan con y por la máxima normalización posible de las personas con discapacidad, en cuanto a su vida y en cuanto a la vida de los ciudadanos y espacios que nos rodean a todos, y a su vez teniendo en cuenta el marco legal en el que se encuadraban y se encuadran las distintas clasificaciones de la discapacidad.

INTRODUCCIÓN

Cuando se intenta hablar del término discapacidad de una forma general es muy difícil porque todos tenemos una imagen previa o experiencia del término, fruto de la imagen social que nos envuelve, o del hecho de conocer a gentes en nuestro entorno que son consideradas *personas con discapacidad*, por lo tanto esto nos lleva a dos formas de plantearlo, el primero fruto del conocimiento social del término y la experiencia, desde el hecho físico que nos rodea, de que la ciudad tiene eliminación de todo tipo de barreras e intenta ser accesible a todos, así como del hecho de que el cine o la literatura nos presentan a tal o cual personaje en esa situación, con lo cual ya vemos que este hecho afecta al conjunto de ciudadanos, y el segundo es que en el fondo pocos son los que han intentado acercarse a esa persona *diferente* y le han preguntado qué le supone el hecho de tener alguna de sus capacidades limitadas o exacerbadas respecto a la mayoría de la sociedad.

El abanico de posibilidades y gradaciones entre estos dos planteamientos es, evidentemente muy grande y de muchas tonalidades, lo que nos lleva al punto de partida, es difícil encontrar un arranque que ofrezca un conocimiento homogéneo y paulatino del hecho de lo que la sociedad ha llamado, últimamente, discapacidad.

La pequeña aproximación que se ofrece aquí al tema ha sido planteada desde la posición de querer respetar lo que aportan los distintos colectivos que trabajan con y por la máxima normalización posible de las personas con discapacidad, en cuanto a su vida y en cuanto a la vida de los ciudadanos y espacios que nos rodean a todos. Por ello se ha intentado dar una visión desde la estructuración del término hasta el hecho de la interacción de la sociedad con miembros con distintas capacidades frente a la norma, pasando claro está por la estructuración de la clasificación, de las normativas que rigen la vida del conjunto

del colectivo, amén que la vida de los ciudadanos que quieren normalizar la sociedad para todos.

Por ello el título: hace mención a la tendencia de hacer una sociedad donde haya alternativas de capacidades, distintas o iguales, pero con la visión holística del hecho de estar *todos y para todos*, conviviendo en este lugar llamado mundo.

El término

Es enrevesado encontrar unanimidad en un término que exprese el hecho de que hay personas con capacidades *distintas* a las consideradas normales por el común de la sociedad; las distintas acepciones que ha tenido el término, no sólo a nivel español, sino en todo el mundo occidental, son indicativas de esta dificultad a la hora de nombrar. Esta dificultad a la hora de calificar la diferencia, en el comportamiento y capacidades de las personas ha supuesto también que lo institucional tratara distinto el hecho de esta diferencia.

En la actualidad también el término *persona con discapacidad* está siendo matizado y enfocado desde distintas perspectivas por las asociaciones que agrupan al conjunto de personas interesadas e involucradas en la equiparación de derechos, capacidades y posibilidades de estas personas.

El recorrido en España del término es muy ilustrativo, la forma de nombrar al conjunto de personas afectadas en algunas de sus capacidades psico-biológicas; se inicia en los años 60, en que la prestigiosa revista Documentación Social de sociología aplicada dedica todo un número a la atención del *subnormal* (Cáritas Española, 1968, *Documentación social*, 6-7: 15-180), equiparándolo en aquél momento al *deficiente mental*.

Cuando en 1982 aparece la LISMI (Ley de Integración social de los minusválidos), el término ya engloba personas con afectación de otras capacidades, no sólo mentales sino que habla de los *disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos* a los que esta ley (BOE, 1982, recuperado el 2 de 02 de 2014, de <http://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>), cumpliendo la Constitución, otorga derechos y pretende dar una protección en cuanto a previsión, tratamiento, rehabilitación e integración.

Así pues la minusvalía fue el término y concepto utilizado hasta los últimos años 90 en que se adoptó el de Discapacidad.

Este pequeño trabajo, no pretende en modo alguno ser un estudio en profundidad sobre la discapacidad ni la dependencia asociada, sólo pretende ser una pequeña pincelada sobre el uso y visión que se esconde detrás del término. Su clasificación, tipos y consecuencias, sobre todo sociales, visto desde un punto de vista divulgativo.

LA DISCAPACIDAD: DEFINICIONES Y PINCELADAS

El concepto actual del término viene dado por el hecho de expresar tipos y formas de límites en el quehacer individual, no sólo personal sino también en la relación con el entorno social, que a este conjunto de personas les supone una desventaja (*hándicap*) en su desarrollo y en la forma de relación.

La génesis del concepto viene dada por la causalidad de una alteración física o fisiológica, o sea en términos de salud, que limita o altera la relación del individuo con su corporeidad y con las personas y el medio con los que se relaciona, lo que supone tener que plantear distintas formas de interacción con la familia, como con el conjunto de la sociedad a la que accede.

En la página web de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014, WHO (Word Health Organization).int. Recuperado el 5 de 02 de 2014, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>), se puede ver definida como:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

La concepción sistémica de la sociedad, hace que el hecho de que un miembro de la misma tenga una diferencia, influya en todos los demás y en la propia sociedad. No en vano el concepto holístico de la sociedad es la premisa central de la teoría sistémica; de este punto es de donde se parte a la hora de plantear el título de este trabajo, la sociedad quizás tiene que ver a las personas con discapacidad como miembros con capacidades distintas y alternativas a las del común del grupo. La interacción social, núcleo de la vida del individuo, tiene que contemplar estas relaciones distintas o alternativas con sus miembros en función de la biología, como una forma más de relación y convivencia. Utilizando la letra de la canción de Víctor Manuel diríamos eso de que *aquí caben todos o no cabe ni Dios*.

UNA CLASIFICACIÓN

La mirada a la discapacidad desde distintos prismas, ofrece distintas posibilidades de estructurar una clasificación, podemos hacerlo, por ejemplo, por la causa, si es congénita, o adquirida, también se puede hacer por la gravedad, o nivel de afectación.



Ilustración 1. Logos de distintas discapacidades. Fuente: (Nisa Neuro, 2013, Servicio neuro rehabilitación hospitales Nisa. Obtenido de Blog sobre daño cerebral: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/discapacidad/>).

En realidad esta clasificación por el tipo de afectación (**Ilustración 1**) es la que se planteará aquí puesto que es la más común de las clasificaciones y por la que se rige la normativa a la hora de estructurar ayudas o formas de intervención y apoyo. No se puede obviar que hay un buen número de personas con discapacidad que no pueden ser clasificadas con un único tipo de afección, ya que son múltiples los órganos y funciones que tienen problemas de funcionamiento y plantean las llamadas *pluridiscapacidades*, así puede verse en la clasificación del Servicio de información sobre discapacidad (SiD, 2014, sid.usal.es. Recuperado el 02 de 02 de 2014, de Información discapacidad por colectivos: <http://sid.usal.es/colectivos/discapacidad.aspx#c2>), en el epígrafe de información sobre la discapacidad por colectivos.

La clasificación internacional más conocida es la que hace la OMS (WHO), que desde el año 1980 se implicó en el tema con la primera clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) donde ya proporcionó una primera clasificación diferenciada de los términos, deficiencia, discapacidad y minusvalía, que eran utilizados de forma indistinta (como sinónimos) en ámbitos no técnicos hasta ese momento y que de hecho perduró esa forma de verlo hasta que ha sido renovada por la última revisión en el año 2001.

Esta revisión es la actualmente válida y es la llamada Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF en español -International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, en inglés- (WHO (OMS), 2001), Este esfuerzo de la OMS para unificar criterios de salud y de forma de afrontarlo, en la asamblea de aprobación insta a todos los miembros a que la adopten en sus países, al mismo tiempo que ofrece recursos de apoyo para facilitar el uso.

La clasificación de la OMS plantea la discapacidad como una **acción multidireccional entre la persona y el contexto socio-ambiental** en el que se desenvuelve (Querejeta González, 2003, [discapnet.es](http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/discapacidad-dependencia.pdf). Recuperado el 2 de 04 de 2013, <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/discapacidad-dependencia.pdf>), de este eje y las variantes que eso supone, es de donde sale la calificación que se ofrece, con el fin facilitador de la unificación de criterios entre estados y también entre los distintos profesionales implicados en los tratamientos y en el entorno en el que conviven.

El punto de partida para la clasificación de la OMS y todas las clasificaciones y tipologías que se han elaborado desde entonces, es la definición de salud que hace esta organización en 1947:

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia.

Al definir el funcionamiento y discapacidad el CIF lo hace en principio distinguiendo entre funciones y estructuras del cuerpo. En la **Ilustración 2**, queda planteado éste hecho y en el que se muestra, como reza en la definición, la influencia de los factores contextuales y ambientales como parte fundamental de la propia definición de discapacidad.

Cuando se hace mención a las actividades y participación, se refiere al cambio o alteración en el desempeño o en la ejecución de tareas en el entorno, ya sea en el entorno inmediato del hogar e incluso del propio cuerpo, o el entorno más lejano que empieza en la familia que nos rodea, o la casa, la ciudad..., para las actividades de desarrollo de la vida diaria o también se refiere a entornos un paso más allá que incluyen la relación con los demás sean personas o incluso cosas, que pueden suponer herramientas de contacto.

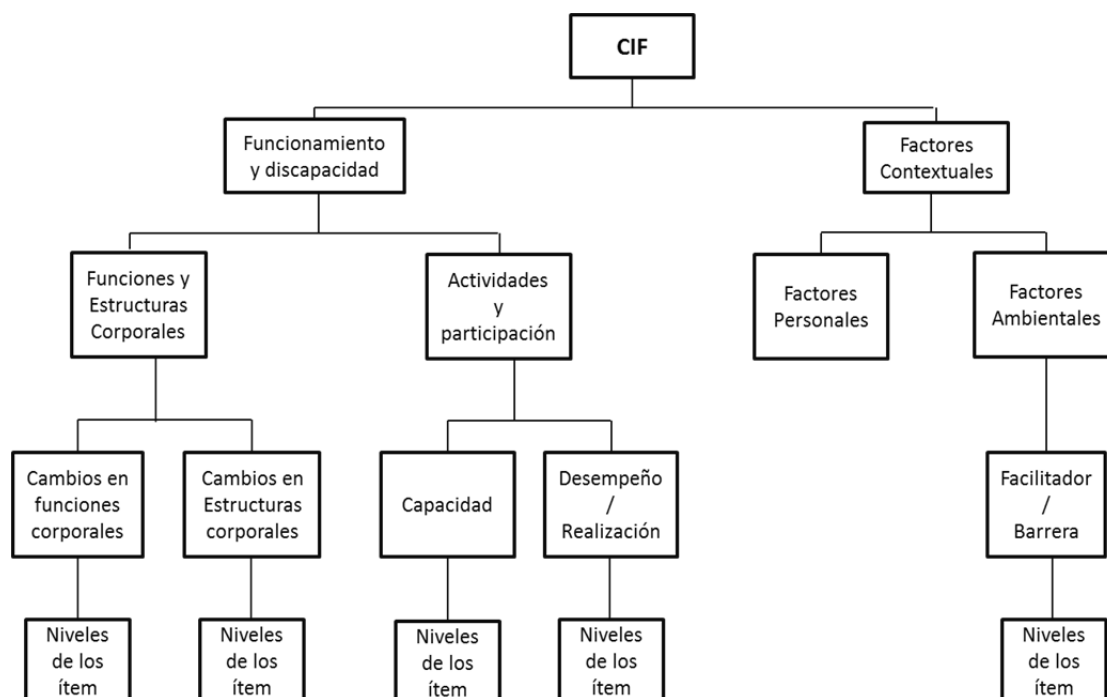


Ilustración 2. Clasificación de la CIF. Fuente OMS. Elaboración propia 2014.

Los factores contextuales a su vez se subdividen en factores ambientales y personales. Los factores ambientales indican la influencia de lo externo: el nivel facilitador o de barrera del entorno físico de la persona con discapacidad, lo cual a su vez influye sobre el funcionamiento de esa persona en el medio. Los factores personales, hablan de la influencia interna en la capacidad de desempeño de las distintas actividades relacionales.

En esa clasificación se hablaba también de los grados de afectación en la limitación para realizar una actividad (Cruz Roja, 2007, cruzroja.es. Recuperado el 28 de 01 de 2014, de http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=%20PORTAL30) proponiendo cinco grados que se concretan en:

Tabla 1. Grados de discapacidad según CIF. Fuente: Cruz Roja, Elaboración propia. 2014.

GRADO	LIMITACIÓN	%
Sin deficiencia	Ninguna o escasa	0 - 4
Ligero	Poca o escasa	5 - 24
Moderado	Media o regular	25 - 49
Grave	Extrema, muy severa	50 - 95
Completo	Total	96 - 100

La gradación supone una percepción muy distinta incluso de la misma discapacidad. Los distintos grados de afectación pueden ser de origen diverso, también, pueden ser que vengan dados por la afectación de la enfermedad o lesión de base (grado de dislocación del cromosoma, altura de la lesión medular...) pero

también puede darse por el paso del tiempo, ya sea porque se agrava con la edad o simplemente porque es de carácter progresivo.

TIPOLOGÍA

Se ha intentado seguir la pauta en que se califica la Discapacidad, según afectación, sobre todo afectación prioritaria, puesto que esto es uno de los factores que hacen más difícil hablar de tipo de discapacidad: la multi-afectación.

La sociedad, sin embargo, y fundamentalmente aquellas personas que están implicadas en el apoyo y normalización de las personas discapacitadas, ha estructurado una clasificación, *per se*, se refiere, claro está, a las distintas asociaciones, organizaciones, etc, que han puesto en marcha para la acción de apoyo, cambio y consolidación de la normalidad.

La tipología más conocida en función de la acción social que se ha llevado a cabo desde mediados del siglo XX, recoge cuatro grandes tipologías, aún en uso en muchas de las asociaciones: Discapacidad física + discapacidad orgánica, Discapacidad psíquica y mental, actualmente en el entorno de las discapacidades intelectuales, Discapacidad sensorial y el grupo de Discapacidades múltiples.

En la actualidad el SID (Sistema de información sobre la discapacidad) vinculado a la red de protección del Estado, plantea cuatro grandes colectivos como forma de clasificación por la causalidad y consecuencias, similares a los anteriores pero con una visión más estructurada en cuanto a afectación.

Seguiremos esta clasificación a partir del SID con aportaciones de las asociaciones de los distintos colectivos.

Discapacidades físicas

Suponen una limitación en el desempeño motor de la persona afectada. Es la discapacidad que se conoce más puesto que su logotipo es el que sirve como “imagen de la discapacidad” de forma global, representándose como una persona en silla de ruedas. Engloba a la llamada antiguamente discapacidad física y a la orgánica.



Ilustración 3. Discapacidades físicas. SID. Elaboración propia. 2014.

Es una discapacidad que puede ser adquirida en el transcurso de la vida, o lo que es lo mismo enfermedad sobrevenida o se puede nacer con ella, así entonces se hablará de enfermedad congénita (Cocemfe, 2014, cocemfe.es. Recuperado el 9 de 02 de 2014, de información: con otra mirada: http://www.cocemfe.es/con+otra+mirada/informacion_1-1.html); por todo ello se puede colegir que puede haber diversos grados de afectación o gravedad y diversas zonas de afectación. La estratificación de las discapacidades por colectivos (SID, 2014, sid.usal.es. Recuperado el 10 de 02 de 2014, de Información sobre discapacidad/ colectivos: <http://sid.usal.es/colectivos/discapacidad.aspx>), unifica el criterio de discapacidad por motivos físicos y lo divide en tres tipos de deficiencias, según la afectación (**Ilustración 3**).

Las deficiencias se perciben como limitaciones generalmente de movilidad (imposibilidad de bipedestación, diversos grados de dificultad al andar, falta de sensibilidad en las extremidades...), si afecta a las extremidades superiores y concretamente a las manos, la limitación se convierte en dificultad o imposibilidad de manipulación de objetos, pero también puede afectar a la zona orofaríngea, por ejemplo, y eso supondrá trastornos del lenguaje.

La falta de funcionalidad y movilidad de la parte inferior del cuerpo, viene dada por afectación de la médula espinal en un tramo inferior, es frecuentemente sobrevenido por accidentes de circulación, pero también puede tener causas congénitas como la poli neuropatía o la espina bífida, etc. (Paraplejias.es, 2011, (03 de 02 de 2011). Recuperado el 2014, de Indemnización por accidente S.L.: <http://www.paraplejias.es>), también puede deberse a lesiones durante el parto o a la presencia de tumores en la columna vertebral que presionan y afectan de forma crónica a la médula. La falta de funcionalidad se traduce generalmente por pérdida de la capacidad de control de órganos internos como la vejiga de la orina o la función intestinal.

Si hay afectación medular en el tramo superior de la columna, las consecuencias son de afectación de los órganos superiores, en mayor o menor medida y sobre todo de las extremidades superiores, lo que impide la movilización del cuerpo a excepción de la cabeza, es la llamada tetraplejia. Las causas pueden ser las mismas que en el caso anterior, pero con lesión a otro nivel, son conocidos también, sobre todo por el impacto mediático, los casos de lesiones medulares por accidentes en la práctica de deportes.

Cuando se hablaba de discapacidad orgánica como diferenciada, en realidad se ha englobado en lo que es la raíz de la deficiencia: un órgano físico o todo un sistema funcional. Por lo tanto es una discapacidad que viene dada por la alteración de los órganos internos. La disfunción de órganos conlleva, en algunos casos a trastornos en la capacidad de adaptación, de funcionamiento y de desarrollo. A veces dependerá del grado de afectación para que puedan ser más evidentes o no.

Discapacidades Intelectuales / Enfermedades mentales

Su definición viene dada en función de la capacidad y habilidad adaptativa del individuo que la detenta. Teniendo en cuenta que la habilidad de adaptativa se define en función a la eficacia en adaptarse al medio y desarrollarse en él, capacidad que va en consonancia con la edad que se tiene, ya que el proceso de crecimiento debe ser paralelo a la adquisición de habilidades para la vida autónoma del ser humano.

Según el propio SID la discapacidad intelectual se define como *una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales / interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud, y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C)* (SID, 2014, sid.usal.es. Recuperado el 10 de 02 de 2014, de Discapacidad intelectual: <http://sid.usal.es/colectivos/discapacidad/discapacidad-intelectual.aspx>).

Como se puede observar la definición viene dada en función de tres criterios y es altamente significativo para calificar la discapacidad intelectual el grado de afectación, tal y como se puede ver en la **Ilustración 4**.

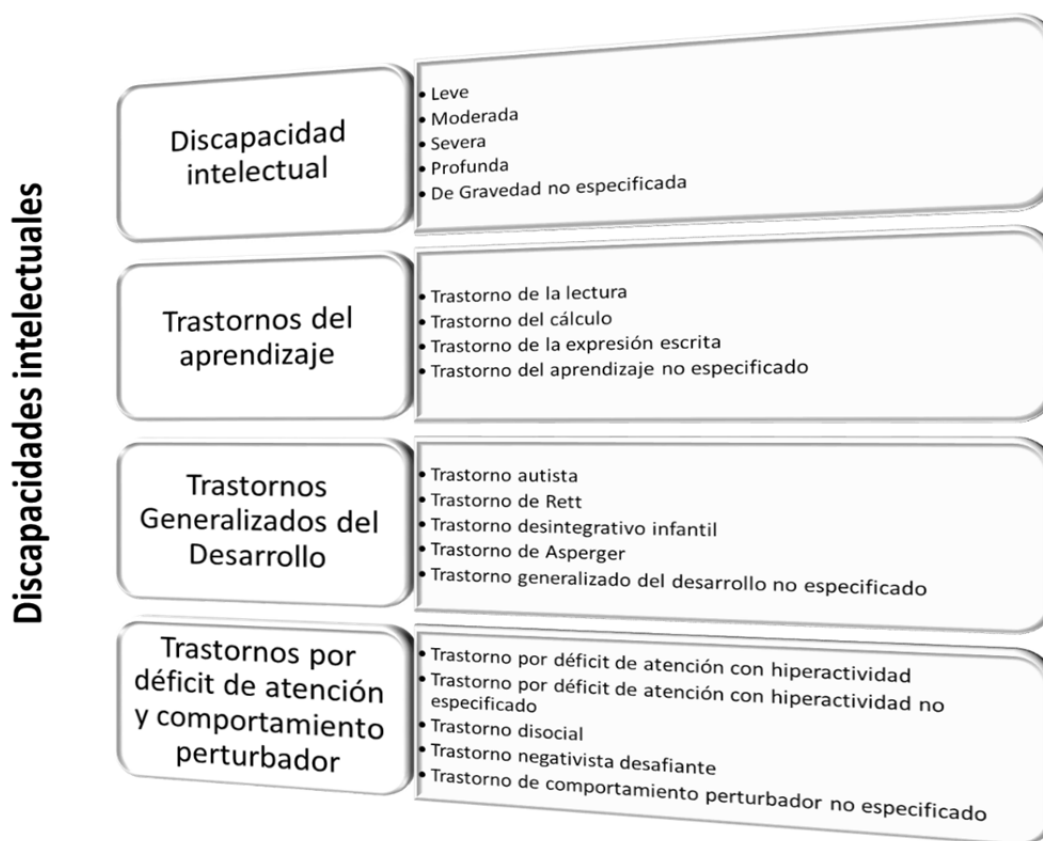


Ilustración 4. Discapacidades intelectuales. SID. Elaboración propia. 2014.

La etiología o causa del retraso mental puede ser múltiple, afectaciones diversas debidos a procesos patológicos que confluyen a un déficit o alteración en el funcionamiento del sistema nervioso central.

La Enfermedad Mental

Su definición hace referencia a la alteración de funciones mentales, en distinta gradación y con múltiples orígenes como: trastornos psicóticos, adaptativos, fobias, síndromes esquizoides, alteración orgánica o trastorno mental orgánico etc. (**Ilustración 5**).

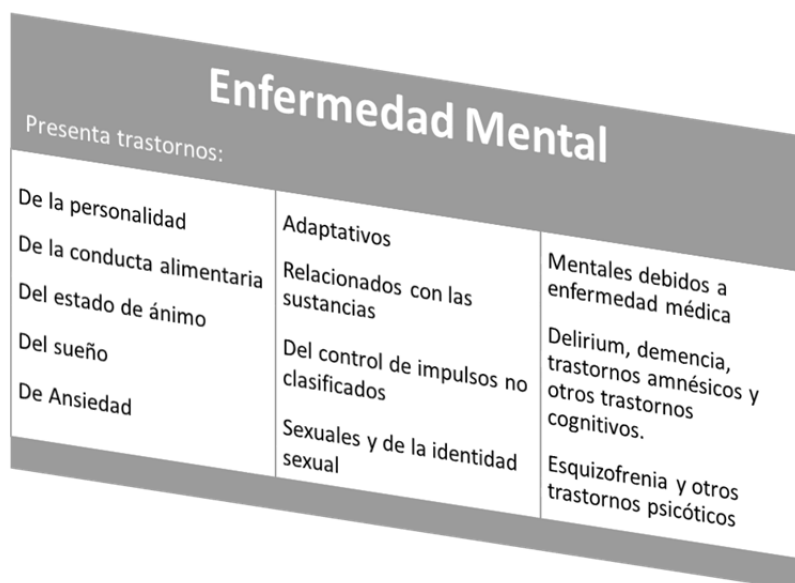


Ilustración 5. Enfermedad mental. SID. Elaboración propia. 2014.

Discapacidades Sensoriales y Expresivas

Como indica el título, engloba a aquellas discapacidades en las que la afectación es de un órgano de los sentidos (o varios, **Ilustración 6**). La mayor frecuentación se produce en discapacidades visuales y auditivas, (Fundación Unicornio, 2008, [ladiscapacidad.com](http://www.ladiscapacidad.com). Recuperado el 04 de 02 de 2014, de <http://www.ladiscapacidad.com/discapacidad/discapacidadsensorial/index.html>) siendo la hipoagusia (disminución del sentido del gusto) o la falta de tacto, las de menor incidencia, y en algunos casos si están asociadas se clasifican en el epígrafe de otras discapacidades, ya que entran dentro de las *enfermedades raras*.

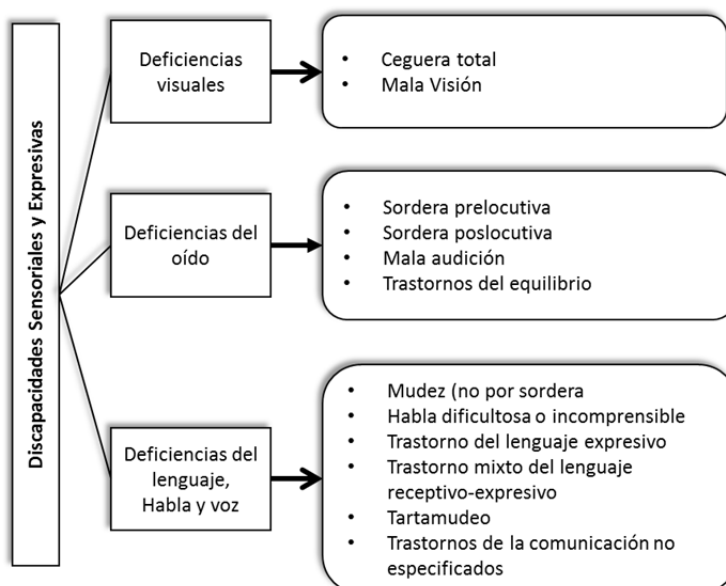


Ilustración 6. Deficiencias Sensoriales. SID. Elaboración propia. 2014.

En España la discapacidad producida por malfuncionamiento de la visión ha tenido la primera y más fuerte de las organizaciones de apoyo y de normativización en la inclusión y desarrollo personal y familiar de los afectados, hablamos claro está, de la ONCE, que en 2013 celebró sus 75 años de existencia y que desde la fundación en 1938 ha constituido un sistema de prestación social para personas con ceguera o discapacidad visual severa, sin parangón en ningún otro país.

En la actualidad la Fundación ONCE ha adquirido funciones de mayor proyección tanto en ámbito geográfico (Latinoamérica), como en el hecho de atender a otras discapacidades. Ha sido ejemplo para la Europa comunitaria el modelo de inclusión social que ha construido en este país (ONCE, 2014, once.es. Recuperado el 04 de 02 de 2014, de <http://www.once.es/new/que-es-la-ONCE>).

Otras discapacidades y discapacidades múltiples

No son raras las discapacidades en las que no se presenta una sola alteración, sino que son múltiples, como puede ser la Parálisis Cerebral y la Sordo-ceguera.

Sin embargo hay un grupo de personas con discapacidades que no son posibles clasificarlas en los grupos antes mencionados, ya que la frecuentación es baja y al mismo tiempo la posibilidad de multi funcionalidades afectadas, implica un gran número de variaciones, en este caso encontramos: las llamadas enfermedades raras, Síndrome de Turner, Síndrome X frágil, fibromialgia, sensibilidad química y ambiental, etc.

LAS LEYES Y NORMAS

No es lógico hablar de un tema socialmente relevante, como es el de la discapacidad, sin tener en cuenta el marco normativo en el que nos movemos cuando hablamos de ella.

Las leyes que han surgido para hacer más fácil la vida a las personas con discapacidad, no sólo han sido para regular los aspectos de límites que produce la disfunción, sino que se iniciaron con la LISMI (Ley de integración social del minusválido) regulando apoyos económicos a las familias (de carácter casi simbólico, por las cantidades) al mismo tiempo que posibilitando la entrada en el mundo laboral de los distintos colectivos afectos, estableciendo incentivos a las empresas.

Desde entonces hasta las leyes hoy en vigor ha habido algunas reformas sobre todo vinculadas a la Seguridad Social. El gran salto cualitativo lo dio, sin embargo, la ley 39 de 2006 de 14 de diciembre: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (SAAD, 2007, SAAD. Portal de la dependencia. Recuperado el 02 de 05 de 2012, de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: http://dependencia.imserso.es/dependencia_01/normativa/texto_ley/index.htm) ley que cambió la perspectiva de lo que supone una alteración en las capacidades humanas y planteó lo que de común tienen todas las personas afectadas de discapacidad: la Falta de autonomía en diversos grados, y el hecho de que en mayor o menor medida la persona con discapacidad puede ser una persona dependiente de los demás para poder realizar las AVD (Actividades de la vida

diaria), planteando además que el ambiente tiene que ser el adecuado para poder relacionarse con él, así se promocionó la eliminación de barreras de forma generalizada y la facilitación de acceso y uso a todas aquellas personas que requieren de soluciones externas a ellos para poder desarrollarse por igual o simplemente causando el menor daño posible al entorno. Se creó el SAAD, como servicio público de atención a la dependencia en todos sus ámbitos.

Esta ley supuso la visibilidad de mucha problemática social vinculada a la discapacidad que hasta entonces había estado silente, y supuso también un desbordamiento económico para el Estado que no había previsto tal cantidad de situaciones. Por otra parte las comunidades autónomas debían también participar en el desarrollo de la ley al menos en parte del esfuerzo.

La política social en España sufrió un giro cuasi copernicano, con el advenimiento al poder del gobierno actual, que con la política económica como única bandera, esquilmó esta ley hasta hacerla casi irreconocible, a partir de dos reales decretos, el primero en diciembre de 2011 y el segundo en julio de 2012. Donde los recortes económicos y de personas hicieron que desapareciese la mayor parte del apoyo que se había empezado a prestar a estos colectivos. Así, las modificaciones de determinados preceptos se presentan en los siguientes Decretos Leyes: el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, la Ley 2/2012, de 29 de julio, el Real Decreto-ley 20/2011, de 30 de diciembre y el Real Decreto-ley 8/2010 de 20 de mayo.

Actualmente todavía está en vigor la ley de la dependencia ya con las reformas que se han mencionado, pero no tiene el sentido ni la normativa que tuvo en su creación, y la actual ley propuesta por este gobierno es un Real Decreto de 2013, la llamada Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013, msc.es. Recuperado el 04 de 02 de 2014, de Servicios sociales e Igualdad. Discapacidad:

<http://msc.es/ssi/discapacidad/informacion/leyGeneralDiscapacidad.htm>), a partir de la que se crea la OADIS, u oficina de atención a la discapacidad que depende del Consejo Nacional de la Discapacidad, que declara que es *el garante de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad*, habla de la creación de una oficina Permanente y Especializada de atención a las organizaciones y familiares y valora el grado de cumplimiento de las materias de accesibilidad. Es un texto muy escorado en la cuestión sancionadora y dejando el apoyo real al discapacitado en controles de accesibilidad, física y de la sociedad de la información.

LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD

La atención a las personas con discapacidad ha sido, un tema predominantemente privado y en la actualidad, como hemos planteado, está volviendo a esa esfera.

Durante siglos de ha ejercido en el seno de la familia el cuidado del más débil del clan por parte de los demás miembros, especialmente por parte de las mujeres, esto se ha prolongado así a través del tiempo hasta el siglo XX (en países como Gran Bretaña a mediados del siglo XIX ya tienen una *Poor Law*, donde se incluye la atención a los más pobres y enfermos de todo tipo).

A partir del siglo XX, empiezan a aparecer de forma pública personas que sufrían discapacidades, sobre todo físicas y no tenían apoyo familiar; no hay que olvidar el rastro que dejaron las dos guerras mundiales así como los grandes

éxodos y migraciones, hacia América la mayoría, pero también hacia otros países, tanto Africanos como en Australia y Asia (belgas, franceses, holandeses...).

Esto dejó a personas que presentaban discapacidad en los países de origen, sin apoyo, por lo que los Estados tuvieron que tomar decisiones, para abordar el tema desde lo Institucional, siendo la Beneficencia la primera opción, pero que iba transformándose en ideas de justicia social. El Ejército, tuvo también un gran apoyo a los excombatientes y la Iglesia católica, predominante en España, también se implicó en el análisis de la situación y atención de los más necesitados de la sociedad, así la mencionada Cáritas es pionera en este empeño.

Después de la II guerra mundial se implanta en los países occidentales el Estado de Bienestar → Estado protector, que promueve las primeras leyes de apoyo a las personas con discapacidad a partir de ayudas económicas y apoyo social.

En España, sin embargo, la discapacidad siguió durante muchos años siendo, en buena parte, silente. En los años 70 empezaron a hacerse públicas, distintas voces para la atención de menores con discapacidad sobre todo motora, la TV se hizo eco de algunos casos que se hicieron famosos y eso rompió un tanto el hielo a la hora de poder hablar públicamente del tema. Empezaron a surgir las distintas organizaciones de familiares que se unían para dar apoyo a los afectados. Así surgieron organizaciones para personas con déficits auditivos, personas con síndrome de trisomía 21 o síndrome de Down... Como se ha dicho la ONCE fue proverbial en la atención a las personas con discapacidad visual y posteriormente a todos los demás colectivos.

Lo institucional, en esos primeros años, atendía a casos severos y graves, no se había institucionalizado el apoyo a la diversidad de alteraciones de la funcionalidad corporal. Es de la mano de las asociaciones que salen del marco de lo privado, como se va acercando el mundo de lo público a la realidad (**Ilustración 7**).



Ilustración 7. Interrelación entre lo privado y público. Elaboración propia. 2014.

El ámbito rural seguía atendiendo a sus miembros con problemas de discapacidad de forma más privada, y sin acceso a un buen diagnóstico y a poder tener apoyo de otras familias con la misma problemática, o simplemente recursos de atención temprana, etc., en la zona. La valoración de estos casos también era menor que en los casos de las grandes ciudades, no iban a centros de diagnóstico ni de valoración, aunque la LISMI (1982), si hizo que se movilizaran más las familias, ya que se planteaban las pequeñas prestaciones públicas de apoyo al cuidado del minusválido. La frecuentación escolar de esos menores afectados también era muy escasa.

La madre de familia cuidaba ese miembro de la familia, porque *era su responsabilidad*, y muchas veces también lo hacía con los miembros de la familia del marido, siempre que no hubiese mujeres cuidadoras directas. Además del cariño, atención, compañía, higiene, etc., no se les proporcionaba muchas alternativas de ocio o de integración escolar. El modelo educativo que propone la UNESCO en 1988, accesible para todos los alumnos – discapacitados o no – (Van Steenlandt, 1991, unesco.org. Recuperado el 21 de 02 de 2014, de La integración de los niños discapacitados en la educación común. pdf: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000884/088454so>) llegó a España algo más tarde de la mano, también, del hecho de la incorporación masiva de la mujer en el mundo laboral. El gran esfuerzo personal y económico de estas familias y en especial mujeres, es digno de mención por el poco apoyo que tuvieron.

Las asociaciones cada vez crecían más y apoyaban a sus socios y afectados, para que la administración pública cada vez asumiera mayores cotas de atención y apoyo a todos los colectivos y en todos los ámbitos. De las múltiples acciones y reflexiones entre las partes, nació la idea de plantear la política social de atención en función no de las minusvalías, discapacidades, etc., sino en función de lo que tenían en común todas las personas que por la causa que fuere tenían alterada alguna funcionalidad que les impedía el ejercicio de las AVD de forma normalizada y requerían de apoyo.

La institucionalización de esta nueva idea se vio reflejada en la aprobación de la ley 39/2006 el día 30 de noviembre en el pleno del Congreso con una amplia mayoría y ratificada después por el Rey, publicándose el 14 de diciembre. El nombre, como se ha visto antes, ya apuntaba maneras de querer cambiar las cosas el hacer el énfasis en la *promoción de la autonomía personal y atención a las personas con dependencia y sus familias*, dejaba claro otra forma de ver el mundo de las personas con discapacidad que requerían de ayuda.

La aprobación de la ley hizo que muchos de los casos silentes, salieran a la luz, eran muchos los que tenían problemas de necesidad de dependencia y sin embargo no habían dado señales de requerirlo, de forma que los pronósticos del gobierno fueron ampliamente rebasados, generándose un pequeño conflicto de listas de espera y a la vez de que todos querían ser atendidos al mismo tiempo, porque se veía como el final de un túnel y una oportunidad para todas aquellas personas que venían siendo cuidadoras informales, para que tuviesen reconocimiento y apoyo forma.

La administración del Estado, se apoyó económicamente para llevar adelante esta ley en las distintas Comunidades Autónomas, por lo que a partir de ese momento, se empezaron a ver distintas formas de atender a las personas con discapacidad según la comunidad autónoma a la que se perteneciese. La implantación de la ley era desigual y las ayudas llegaban de forma muy desigual. Siendo Andalucía una de las comunidades con mayores índices de atención y puesta en marcha en todos los ámbitos. Pero el déficit que suponía el número de casos seguía pasando factura al balance autonómico.

En el 2011, después de tres años de crisis económica muy severa, y rota ya la burbuja inmobiliaria en nuestro país, se ralentizaban las ayudas a la dependencia, y con el advenimiento en las postrimerías del año 2011 del gobierno actual, se dismanteló la ley de la dependencia de cómo había sido concebida y de la atención integral que pretendía aportar a las familias. Las dos reformas que se han apuntado en la ley, hacen que hayamos vuelto en casi todos los ámbitos a los tiempos de la LISMI, el cuidado a las personas con discapacidad vuelve a recaer de forma casi total en las familias.

Pero hay que decir que se ha logrado algo: se ha dejado de ser un mundo silente, ahora todos sabemos que la sociedad cuenta con unos miembros cuyas

habilidades o funcionalidades no son como las de los demás, y esto se ha traducido en las transformaciones de nuestras ciudades que todas han adquirido desde mobiliario urbano hasta señalizaciones y zonas reservadas y de acceso, para aquellas personas con especiales dificultades.

LA SOCIEDAD Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

No sólo la transformación del entorno físico ha cambiado en estos años y en este transcurrir de tantos y tantos luchando por la equiparación e integración de los distintos colectivos. La sociedad en su conjunto ha salido ganando en las aportaciones que se han hecho en nuestro imaginario colectivo por parte de todos aquellos que han aprendido a convivir de forma integral.

La atención al *diferente* que se inició desde lo público en el siglo XX, tal y como se ha apuntado, ha ido en aumento de forma inexorable, durante todos estos años.

Las familias de los enfermos mentales (entonces), se unían para crear caminos y estructuras de apoyo, a veces se solicitaban institucionalización en centros para aquellos casos en que no se podían atender desde el entorno familiar, al mismo tiempo se encontraron con los movimientos de la anti-psiquiatría, que abogaba por que se enfocaran las políticas sociales de los enfermos de salud mental hacia otra forma de relación del individuo y el entorno, si bien no se anuló el modelo médico clásico, si hizo que se replantearan muchas formas de tratamiento y sobre todo de convivencia.

La enfermedad forma parte de la vida (Gaona, 2012, ¿qué tiene de malo pasarlo mal una temporada? La Vanguardia.com, pág. La Contra. Recuperado el 04 de 08 de 2012, de <http://www.lavanguardia.com/lacontra/20120612/54310744342/jose-miguel-gaona-que-tiene-de-malo-pasarlo-mal-una-temporada.html>) Slogan como estos empezaron a ser el reflejo de cambios en la forma de acercamiento de la sociedad a las funcionalidades distintas.

La prevención (**Ilustración 8**) pasó a formar parte de las políticas sociales, al mismo tiempo que en las organizaciones de familiares se empezaron a tomar y difundir las medidas básicas de prevención en cada uno de los casos. Lucharon mucho desde las asociaciones de familiares y amigos de afectados de algún síndrome, para ofrecer programas de prevención a la par que programas de integración o apoyo al respiro familiar; su papel en la transformación de la realidad de las personas con discapacidad ha sido importante y en muchos casos determinante.



Ilustración 8. Programas asociaciones. Elaboración propia. 2014.

La seguridad vial popularizó la prevención de accidentes en cabeza y columna cervical a través de las campañas del uso del casco en los motoristas y ciclistas, que se tornó en obligatorio ya a finales del siglo pasado. La automoción también ha tenido gran influencia de la situación de las personas con discapacidad, en materia de prevención de accidentes, han cambiado los diseños de los coches y en Europa las normas de seguridad son muy altas, así podemos ver la creación de la EuroNCAP en 1997, que a pesar de ser una agencia independiente, controla para todas las marcas que lo deseen el nivel de seguridad de los vehículos, no sólo de los que ocupan el coche, adultos por un lado y niños por otro, sino también de los que pueden recibir el impacto o sea de los viandantes (EuroNCAP, 2014); ni que decir tiene que los air bags, las ayudas a la frenada o deslizamiento en carretera, etc., han supuesto una prevención en seguridad de las más avanzadas que existen; pero también ha influido en el hecho de que la adaptación de los vehículos ha dado mayores posibilidades de movilidad a todos.

Los hábitos de la vida diaria también han tenido muchos cambios en prevención a posibles génesis de lesiones o de alteraciones en las personas conducentes a discapacidades, por ejemplo en la ingesta de determinados refuerzos alimenticios, o bien en los hábitos saludables de adaptación del hogar, o de práctica de determinados deportes con protección, y muchos más. Curiosamente muchas de estas prácticas están ya tan incorporadas a la vida diaria que ya no recordamos en el momento que se adoptaron.

No se puede obviar que en el mundo de la salud también se han producido cambios muy importantes. No sólo en medicación y tratamientos sino en atenciones a la rehabilitación o a la familia cuidadora, incluso. Hay enfermedades o trastornos que se conocen mucho mejor y las enfermedades colaterales que pueden presentar se pueden tratar desde el inicio de la terapia de la persona discapacitada, así enfermedades como la cardiopatía colateral a muchos casos del síndrome de Down, se tratan ya de forma protocolizada, al igual que tantos otros. Por otra parte se han creado centros como los de Toledo o Barcelona para grandes afectaciones neuronales, sobre todo paraplejias y tetraplejias; los avances en rehabilitación tanto física como neurológica también son muy importantes. Los Servicios Sociales de salud han sido y están especialmente atentos a cualquier problema relacionado con las personas con discapacidad.

Por supuesto en los centros educativos el cambio con aulas de apoyo y con reconocimiento a la diferencia, ha sido no sólo necesario, sino imprescindible para integración socio educativa. La universidad y en este caso la Universidad de Jaén es paradigmática, ha implementado programas no sólo facilitadores del aprendizaje, sino también de acompañamiento a través del voluntariado, y además de supresión de barreras. Hay soluciones en distintas herramientas para los distintos tipos de afectación. También el hecho facilitador del aparcamiento reservado para personas con discapacidad y los espacios adaptados, son numerosos.

El tiempo libre, en este campo la adaptación del deporte de alta competición, es pública y notoria a partir de la celebración de Juegos Paralímpicos, justo después de los Juegos olímpicos y utilizando las mismas instalaciones, sin embargo el ocio no pasivo del cada día en las distintas ciudades, sobre todo pequeñas, es todavía un reto por conseguir. El conocimiento de la naturaleza, ya es una propuesta firme, donde poder pasar un tiempo en armonía con el entorno y conocer el paisaje y sus características, han echado a andar propuestas de este tipo y con muy buenos resultados pero todavía quedan muchos retos por conseguir, y no sólo a través de los programas sino con el hecho de que las familias reconozcan la necesidad de este tipo de ocio y fomenten que lo lleven a

cabo las personas a su cuidado. En el caso de esparcimiento en zonas costeras: también hay muchas playas adaptadas para personas con discapacidad. En los campamentos de niños y jóvenes tanto públicos como privados, se encuentran a menudo plazas reservadas para estas personas.

La posibilidad de transporte tanto nacional como internacional, ha sido apoyada por el hecho de que las grandes compañías aéreas, aeropuertos y trenes ofrecen servicios de acompañamiento facilitadores para poder conocer otras realidades en otros puntos del mundo, normalizando la vida social cada vez más.

La afectividad, que requiere todo ser humano en el transcurrir diario de la vida, en personas con dificultades de comunicación es, a veces, difícil de transmitir, o difícil de llegar a ellos, por otras circunstancias, por lo que se han ideado todo tipo de terapias que hace que se refuerce el sentimiento de autoestima y de afecto, una gran exponente de este hecho son las distintas terapias con animales, a los que cuidan (perros, gatos...), o que les ayudan a realizar cosas que por sí mismo no pueden (la equinoterapia), o la terapia con animales de grandes acuarios, delfines o leones marinos (González, 2014). En todos los casos los éxitos son muy significativos y ayudan mucho al desarrollo psicoafectivo de las personas con discapacidad, sobre todo socialmente aisladas.

EL AQUÍ Y AHORA

La economía ha marcado la marcha del crecimiento de propuestas y soluciones para los distintos colectivos. Como al resto de la sociedad, pero en este caso se parte de sitios diferentes.

Las familias y las asociaciones que han creado, tienen que volver a la lucha por conseguir apoyos económicos para mantener o implementar sus programas, pero ya hemos visto que la conciencia general está más despierta frente a todo lo que concierne a las personas con discapacidad. Lo público es garante, pero el apoyo es insuficiente.

Los programas de Mecenazgo están empezando a ser una realidad por parte de algunas grandes empresas y siguiendo la tradición de los 70' en TV se vuelven a emitir programas para favorecer a tal o cual asociación a la que quieran apadrinar personajes famosos. A su vez el merchandising en productos varios que pueden interesar a algunos colectivos (balones firmados por deportistas...) también supone fuentes de ingresos.

El futuro de todos depende del nivel de equidad en la que nos relacionemos y esto a su vez de lo que estemos dispuestos a aportar a nuestra vida en común.