

Los marginados entre los marginados

Libro de
consulta

Personas con discapacidades de gran dependencia

Foro Europeo de
Personas con Discapacidades

El Foro Europeo de Personas con Discapacidades (FEPH) se creó para representar a los 37 millones de personas con discapacidades y a sus familias dentro del conjunto de países de la Unión Europea.

Uno de los objetivos principales del FEPH es garantizar que la sociedad en su conjunto, incluyendo el movimiento de personas con discapacidades, no ignore a aquellas personas que padecen discapacidades graves y múltiples que conllevan necesidades de gran dependencia o que les impide defender sus propios intereses. Las personas con discapacidades de gran dependencia constituyen un grupo muy diversificado en el que encontramos niveles de dependencia muy diferentes. Este grupo incluye tanto a aquellas personas que no tienen la posibilidad de defender sus propios derechos (la mayoría) y que, por ello, necesitan que sus familiares les representen en la sociedad, como a aquellas otras que pueden valerse por sí mismas siempre que se les procure el apoyo adecuado.

La consecución plena y total de la ciudadanía europea implica la necesidad de tomar en consideración las necesidades de aquellos más vulnerables. A este respecto, el ambicioso objetivo del “mainstreaming” sólo podrá alcanzarse mediante la puesta en marcha de acciones positivas y concretas que permitan una igualdad de oportunidades real en todos los ámbitos de la vida de aquellas personas con discapacidades.

Por ello, y de forma deliberada, el Foro Europeo de Personas con Discapacidades se comprometió a apoyar y a desarrollar la autorrepresentación y la representatividad en el seno de esta “minoría”, comenzando por constituir un Comité permanente de “personas con discapacidades de gran dependencia o incapaces de defender sus propios intereses” que en 1998 publicó un primer documento de sensibilización.

El presente documento de referencia pretende suministrar a todas aquellas personas interesadas en las cuestiones asociadas a la discapacidad – es decir, a los responsables políticos y a aquellas personas con poder de decisión, a las administraciones públicas, a los representantes electos y a los miembros de las asociaciones de personas con discapacidades- una información íntegra que traspase las fronteras, además de proponer planes de acción relativos a este grupo tan específico. Se trata de una invitación al diálogo; de someter a debate todas aquellas propuestas procedentes de fuentes diversas.

Aunque las circunstancias personales de cada individuo puedan resultar similares, lo cierto es que el entorno que les rodea varía significativamente entre un país y otro. Por ello, la contribución en este ámbito de una acción a nivel europeo resulta de la mayor importancia.

Como Presidente del Foro Europeo de Personas con Discapacidades, tengo el honor y el placer de presentar esta publicación, y no quiero dejar pasar la ocasión de agradecer a los miembros del Comité permanente su implicación en la realización de este documento que, sin duda alguna, ayudará a reforzar el movimiento de personas con discapacidades en su conjunto.

Yannis Vardakastanis
Presidente del Foro Europeo
de Personas con Discapacidades

| | |
|---|-----------|
| Introducción: | 7 |
| Derechos fundamentales | |
| Los derechos fundamentales de las personas con discapacidades de gran dependencia o que no pueden defender sus propios derechos | 8 |
| Una vocación a la ciudadanía | 9 |
| El respeto a la diversidad | 10 |
| El derecho a la vida | 11 |
| El derecho a la integridad física | 12 |
| Representación y solidaridad | 13 |
| Igualdad de oportunidades | 13 |
| Desarrollo completo de la persona y calidad de vida | 14 |
| | |
| 1. Los ciudadanos invisibles... | 15 |
| Ciudadanos difíciles de clasificar por categorías | 16 |
| Estudio de tipologías | 17 |
| Situaciones personales muy diversas | 19 |
| Poder valerse por sí mismo | 19 |
| Educación y seguimiento | 20 |
| Deficiencias evolutivas | 21 |
| Deficiencias poco comunes | 23 |
| | |
| 2. ... muy mal censados | 24 |
| Diversidad según los criterios seleccionados | 25 |
| Diversidad según la naturaleza de las deficiencias y número de personas implicadas | 26 |
| Diversidad según los estados europeos | 28 |
| Hacia una eficaz investigación de las necesidades | 29 |
| Motivos de acción a escala comunitaria... | 29 |
| ... para aplicar nuevas herramientas | 30 |
| | |
| 3. Estructura y servicios | 32 |
| Ayudas y servicios: definición y principios básicos | 34 |
| Apoyo y servicios a lo largo de toda la vida | 35 |
| El recién nacido | 35 |
| El niño pequeño | 36 |
| El niño en edad escolar | 37 |
| El adolescente | 39 |
| El adulto | 40 |
| El anciano | 41 |
| Algunas consideraciones importantes | 43 |

| | |
|--|-----------|
| 4. Profesionales y familiares | 45 |
| Formación específica | |
| ¿Quiénes son los profesionales? | 46 |
| Su gran diversidad | 46 |
| Una extraordinaria profesionalidad resulta indispensable para atender a personas con discapacidades múltiples y graves | 48 |
| Necesidad de una orientación global | 48 |
| Requisitos personales y capacidad de compromiso | 49 |
| La formación de los profesionales | 49 |
| Formación inicial y específica | 49 |
| Comunicación | 50 |
| Formación específica para discapacidades graves | 51 |
| Dimensión psicológica | 51 |
| Formación de profesionales al cuidado de adultos | 51 |
| Apoyo entre familias | 52 |
| Acercamiento temprano | 53 |
| El papel esencial de las asociaciones de padres y de personas con discapacidades | 54 |
| | |
| Propuestas de actuación | 58 |
| Principios de acciones comunitarias | 59 |
| Propuestas concretas de actuación | 60 |
| Coordinadoras | 64 |
| Agradecimientos | |

Las personas con discapacidades de gran dependencia son seres humanos de pleno derecho y deben ser considerados como tales

Debido a su/s discapacidad/es acumuladas, combinadas, complejas y, en muchos casos, evolutivas, así como a su falta de autonomía, las personas con discapacidades de gran dependencia o aquellas que no pueden defender sus propios intereses son especialmente vulnerables a cualquier forma de discriminación. Sin embargo, en muchas ocasiones, incluso en el seno de las asociaciones de personas con discapacidades, no se promueven ni se respetan sus derechos fundamentales.

Introducción

Derechos fundamentales

Aunque conforme con la cultura del estado de bienestar la sociedad ha considerado su deber responder a las necesidades básicas de las personas con discapacidades de gran dependencia (es decir, su derecho a ser alimentados, alojados, asistidos, etc.), éstas han sido consideradas, durante muchos años, personas no educables e incapaces para ocupar un puesto de trabajo.

Las personas objeto de este documento no pueden, en un gran número de casos, ni recibir una escolarización completa ni ocupar un puesto de trabajo. No obstante, estas personas tienen un derecho fundamental a:

- una vida digna
- la rehabilitación
- un seguimiento personalizado y de calidad a lo largo de toda su vida

Gracias al Decálogo de las Personas con Discapacidades y a la publicación de la Normativa Base de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidades, la incapacidad ha dejado de considerarse, hoy en día, como un problema estrictamente médico que afecta al individuo para pasar

a ser visto como un proceso discapacitador en el que se incluyen los factores del entorno. De acuerdo con este enfoque, resulta evidente que la sociedad en su conjunto es quien tiene el deber de poner en marcha aquellas medidas necesarias que permitan a todas las personas con discapacidades de gran dependencia superar las barreras que les impiden participar plenamente en la sociedad.

El nuevo enfoque social del proceso discapacitador constituye un gran paso adelante en el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidades de gran dependencia.

Los grandes principios que emanan del respeto a sus derechos fundamentales deben aplicarse a todas estas personas de manera específica y dentro del respeto a sus diferencias y a su dignidad como seres humanos.

Vocación a la ciudadanía

Aunque las personas con discapacidades de gran dependencia no ejerzan plenamente sus derechos como ciudadanos, sí tienen deseos de hacerlo, o al menos, deseos de estar representados con el fin de poder ejercer tales derechos. Su/s discapacidad/es o su falta de autonomía no deben enmascarar las capacidades que poseen y que son susceptibles de encontrar un sitio en el seno de la sociedad.

El concepto de ciudadanía debe tomar en consideración la pluralidad y la diversidad de todas sus expresiones: las personas afectadas por discapacidades de gran dependencia y aquellas que les representan tienen el deseo de sacar provecho a todo su potencial.

El respeto a la diversidad

Las personas con discapacidades de gran dependencia se caracterizan principalmente por su enorme diversidad. De ahí que el respeto a la diversidad constituya uno de los fundamentos de toda sociedad democrática y la esencia misma del principio de la dignidad del ser humano.

El “derecho a ser diferente” debe aplicarse no solamente al conjunto de razas, de grupos étnicos, de grupos sociales y de minorías, sino también a todas las personas afectadas por una discapacidad, incluyendo entre ellas a los que padecen una discapacidad de gran dependencia. El artículo 13 del Nuevo Tratado constituyente de la Comunidad Europea (introducido en el Tratado de Amsterdam) afirma la necesidad de preservar la diversidad en el seno de la Unión Europea, combatiendo cualquier tipo de discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión u opinión, discapacidad, edad u orientación sexual.

Hoy en día, uniendo sus voces a las de sus familiares y a las de las asociaciones que les representan, las personas con discapacidades de gran dependencia o aquellas que no pueden valerse por sí mismas reivindican su

derecho a la plena ciudadanía y, por consiguiente, su derecho a ser diferentes, incluso dentro del propio movimiento de personas con discapacidades.

El derecho a la vida

El artículo 3 de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre afirma que “todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”.

No obstante, hoy en día, con los avances tecnológicos acaecidos en el ámbito de la medicina, algunos están dispuestos a negar este derecho, especialmente a las personas con discapacidades de gran dependencia, fundamentando sus argumentos en principios puramente económicos.

Para algunos, el valor de un ser humano parece reducirse a una simple ecuación entre su valor en el mercado de trabajo y su coste para la sociedad. Con ello olvidan que el derecho a vivir dignamente y dentro de la diversidad es un derecho fundamental de cada persona; olvidan que no se podrá construir una Europa unida mientras se continúe dejando de lado a esos grupos de ciudadanos que son más vulnerables que el resto, o menos rentables desde el punto de vista económico.

Derecho a la integridad física

El artículo 5 de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre afirma: “Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes”.

Las personas con discapacidades, incluyendo a aquellas con discapacidades de gran dependencia, tienen pleno y total derecho a prevalerse de esta disposición, y los familiares o las organizaciones que les representan deben poder ser sus garantes.

No obstante, existen ciertas prácticas o determinados tratos que atentan contra este derecho fundamental de toda persona, incluyendo a las personas con discapacidades graves. Entre otros, y a título de ejemplo, podemos citar las siguientes diferencias:

- En materia de tratamientos médicos aplicados a las personas con una discapacidad de gran dependencia, bajo el pretexto de que, como personas, son diferentes
- En materia de investigación (por ejemplo, la cláusula relativa al consentimiento en la Convención sobre bioética del Consejo de Europa)
- En materia de ética, donde surgen serios peligros respecto de los diagnósticos genéticos

Representación y solidaridad

Tradicionalmente, las personas con discapacidades de gran dependencia o que no pueden defender sus propios intereses han quedado excluidas, a todos los

niveles – salvo excepciones – de la toma de decisiones en el seno de la sociedad, incluso dentro del movimiento de personas con discapacidades. Sin embargo, para que aquellas personas puedan estar realmente representadas, la sociedad debe ofrecer a sus ciudadanos más vulnerables los medios para hacerse representar, ya sea por medio de sus familiares, ya sea mediante la intermediación de asociaciones representativas.

Toda sociedad democrática debe dar pruebas de solidaridad hacia los más vulnerables, pero a menudo la ausencia de diálogo con estas personas o la manifiesta falta de interés en compartir las experiencias de cada uno caracterizan esa falta de solidaridad.

Igualdad de oportunidades

Extracto de la introducción de las Normas Estándar de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de personas con discapacidades: “El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de todas las personas son de igual importancia, que es en función de esas necesidades que las sociedades deben planificarse, y que todos los recursos deben emplearse con el fin de garantizar a cada persona sus posibilidades de participación dentro de un marco de igualdad.”

Estas normas constituyen una de las referencias de base del Foro Europeo de Personas con Discapacidades en su lucha por la igualdad de oportunidades de todas las personas con discapacidades, sean quienes fueren, en el ámbito europeo y más allá de las fronteras de la actual Unión Europea.

Completo desarrollo de las personas y calidad de vida

Toda persona, incluyendo a las personas con discapacidades de gran dependencia, tiene derecho a la dignidad. Este derecho contempla el pleno desarrollo para todos, incluyendo el derecho de aquellas personas con discapacidades graves a desarrollarse de acuerdo con su condición. Se trata, por consiguiente, de adecuar una educación y un seguimiento personalizados y de calidad a las aptitudes de cada uno. Hacia este único fin debe tender la mejora de la calidad de vida mediante los servicios que presta la sociedad. Se trata de respetar y de promover los derechos fundamentales de la persona.

“Los derechos del hombre deben ser los mismos para todos”

© APF Gérard Loucel

Las personas con discapacidades de gran dependencia son los grandes desconocidos para el público, de igual modo que lo son para las autoridades responsables de la política social, e incluso, en muchos países, para el propio movimiento de personas con discapacidades. Estas personas han permanecido “invisibles” durante mucho tiempo, pues se han mantenido alejadas en establecimientos hospitalarios de carácter benéfico o en familias sin recursos económicos o educativos adecuados y sin libertad de elección (a menudo han sido calificados de “ineducables”). Son los “marginados entre los marginados”.

En el marco de la Jornada Europea sobre Personas con Discapacidades del 3 de diciembre de 1995, se eligió la expresión “ciudadanos invisibles” como eslogan para la campaña en nombre del foro de personas con discapacidades. Si se aplicaran este texto y esta denominación al conjunto de las personas con discapacidades habría que decir que su “visibilidad” ha evolucionado; otro caso es el de aquellas personas que a nuestro entender continúan siendo “los marginados entre los marginados”.

Los ciudadanos invisibles...

Ciudadanos difíciles de clasificar por categorías

Estas personas, a las que durante demasiado tiempo los médicos epidemiologistas han catalogado en términos de “deficiencias” y “patologías” deben ser consideradas en función de sus capacidades personales. Para que estas personas puedan ejercer sus capacidades al máximo, es necesario tener en cuenta sus necesidades, y las de sus familias. Por ello, el presente documento define a estos ciudadanos invisibles de acuerdo con:

- Sus **necesidades específicas**, que son diversas y complejas
- Su capacidad para **valerse por sí mismas**, lo que supone, en caso de que ello no sea posible, total o parcialmente, que reciban la ayuda de otras personas (familiares, tutores...)

No obstante, precisamente por su complejidad, estas necesidades son específicas para cada persona y diversas para todas, y cada una de las realidades de su vida cotidiana: desplazarse, alimentarse, cuidarse y vestirse, comunicarse con los demás... les suponen problemas de dependencia heterogéneos de intensidad variable. El conjunto de estas personas requieren un enfoque educativo que debe abordarse desde el primer instante, siendo aún niños, y ser individualizado y pragmático.

Estudio de tipologías

Aunque las fronteras de estas “categorías” están poco definidas, podemos citar las siguientes tipologías:

1. Personas con “**polidiscapacidades**”, es decir, aquellas personas con deficiencias graves y múltiples manifestaciones asociadas, en la mayoría de los casos, a deficiencia mental grave, deficiencia motriz y, generalmente, acompañadas de otras deficiencias derivadas (visuales, auditivas, cardíacas o epilépticas...). Todas estas causas conllevan una limitación extrema de la autonomía y de las posibilidades de comunicación con los demás.
2. Las personas afectadas simultáneamente con **diversas deficiencias o enfermedades crónicas** cuya “asociación de deficiencias” les impide acceder a las infraestructuras educativas o de seguimiento correspondientes a cada una de ellas. Se trata, por ejemplo, del caso de una persona sordo-ciega que no puede ni beneficiarse de la compensación visual que tienen los sordos ni servirse de las compensaciones auditivas de las que gozan los ciegos.

Estas “asociaciones de deficiencias” pueden ser fortuitas o accidentales (ciertos traumatismos craneales pueden dar lugar a trastornos de personalidad), pero, además, conviene distinguir sus manifestaciones según la edad de la persona, ya que puede tratarse de deficiencias congénitas, prenatales o perinatales, o de deficiencias sobrevenidas.

3. Las personas con una **deficiencia única, pero grave y compleja**, como puedan ser las deficiencias mentales y/o psíquicas graves, el autismo, la epilepsia no estabilizada o los síndromes de origen genético o neurológico (enfermedades del metabolismo, enfermedades evolutivas del sistema nervioso, enfermedades de desarrollo celular) o muchas otras, pues ésta no es una lista exhaustiva.

No obstante, continúa siendo necesario definir a estos ciudadanos invisibles para poder crear los servicios y los lugares de acogida que mejor se adecuen a sus necesidades

Situaciones personales muy diversas

Poder valerse por sí mismo

Una gran parte de las personas con discapacidades de gran dependencia tiene necesidad de asistencia humana y técnica permanente así como de una adecuada protección jurídica (tutela, curatela, etc.), pero, hoy por hoy, la mayor parte de estas personas no se beneficia del acceso a la escolarización, y menos aún de la integración en el medio escolar ordinario. Es una minoría la que, gracias a su capacidad personal y a una educación especializada, a las ayudas técnicas y a apoyos diversos, puede acceder a un importante nivel de estudios y de funciones sociales.

Entre estos dos extremos, existen numerosas personas que estarían capacitadas para valerse por sí mismas y para acceder a un mayor grado de autonomía si se les proporcionara el seguimiento adecuado y las ayudas técnicas apropiadas.

Ejemplo

La mayor parte de las personas sordociegas – sobre todo aquellas que lo son de nacimiento – no tienen acceso más que a modos de comunicación muy limitados y, por ello, no pueden valerse por sí mismas. Sólo una minoría de ellas accede a la universidad y algunas de ellas ejercen responsabilidades sociales, profesionales u organizativas de cierto nivel. Todas ellas se enfrentan a problemas de dependencia complejos y, por ello, las ayudas humanas y técnicas puestas a su disposición deben ser tan diversas como lo son sus medios intelectuales y adecuarse a la capacidad de estas personas para hacer uso de tales ayudas.

Educación y seguimiento

La especificación del enfoque educativo resulta esencial para **todas** estas personas. No obstante, durante mucho tiempo, la educación ha sido una cuestión ignorada, y aún hoy lo sigue siendo en determinados países. Por ejemplo, un niño autista acogido en un instituto médico-educativo sin una orientación educativa específica, se expone a sufrir graves manifestaciones regresivas.

Es también el caso de niños con deficiencias simultáneas que conllevan un componente auditivo o visual grave. Muchos niños sordos afectados de un retraso en su desarrollo mental acuden, por lo menos en algunos países, a instituciones para deficientes mentales o a clases para niños sordos. Al llegar a la adolescencia, y como consecuencia de no haber podido beneficiarse de una orientación educativa apropiada, la mayoría de ellos manifiesta dificultades de orden psicológico que pueden dar lugar a problemas graves de comunicación y comportamiento. El carácter específico de estas personas debiera llevar a agrupar a un número muy pequeño de niños en instituciones o clases adaptadas a su situación con el fin de que pudieran beneficiarse de un “escenario técnico” de calidad: equipamiento adecuado en materia de educación auditiva y, sobre todo, un “equipo multidisciplinar” que agrupe personal de competencias diversas.

En cuanto a las otras **categorías de personas**, el principio de proximidad puede, o debería poder, respetarse con mayor facilidad. El número de niños con discapacidades múltiples es lo bastante numeroso (excepto en las zonas de baja densidad demográfica) como para que los centros educativos (o las residencias, al llegar a la edad adulta) se sitúen cerca de sus familias, incluso para que estén en régimen externo cuando sus familiares estén en condiciones de acogerlos sin repercusiones importantes para el equilibrio familiar.

Pero en realidad, las carencias en materia de equipo son tales, que son muchas las personas que deben desplazarse a centros que se encuentran a centenares de kilómetros de sus hogares.

Esta necesidad de orden técnico puede llegar a perjudicar el principio de proximidad: para muchos niños, la fórmula del internado aparece como

la única solución, y en muchos casos la consecuencia de ello es un desarraigo del entorno familiar.

Si tal es el precio de la calidad de la enseñanza y, en muchas ocasiones, un precio ineludible, entonces queda claro que resulta necesario poner en práctica aquellas medidas específicas que permitan mantener un estrecho contacto con las familias (reuniones de padres, seminarios, etc.)

Deficiencias evolutivas

Recientemente hemos asistido al desarrollo de la investigación etiológica (especialmente en materia de genética y neurología) y, periódicamente, se realizan comunicaciones científicas que anuncian el descubrimiento de un nuevo síndrome, generalmente con carácter evolutivo. El conocimiento de estos síndromes y el progreso de la medicina (aunque a menudo se trate de terapias del síntoma y no de terapias genéticas) permiten aumentar considerablemente la esperanza de vida de las personas afectadas.

De forma inversa, en materia de salud pública y gracias a la prevención, muchas deficiencias (como por ejemplo la rubeola) que hace treinta años estaban a la orden del día, se encuentran hoy en vías de extinción.

Pero, día a día, aparecen nuevas deficiencias, muchas veces de origen social o societal: consecuencia del consumo de alcohol, de accidentes laborales y de tráfico, de enfermedades profesionales, de la contaminación, del SIDA, etc., que colocan a las personas que son víctimas de ellas en situaciones de dificultades importantes ligadas a la dependencia y a la comunicación.

La naturaleza de la población afectada por estas deficiencias graves evoluciona constantemente y demanda una adaptación permanente de las terapias, las orientaciones educativas y los equipos (servicios y establecimientos), pero además, estos casos evolutivos plantean importantes problemas:

- de adaptación de las personas, es decir, de su entorno, a las consecuencias posibles de sus enfermedades (por ejemplo, el aprendizaje de BRAILLE en caso de ceguera progresiva)
- de apoyo psicológico a la persona y a los miembros de su familia, sobre todo si se trata de una evolución degenerativa.

Deficiencias poco comunes

Ciertos tipos de discapacidades que requieren soluciones específicas cuentan con una "tasa de prevalencia" débil, cuando no, muy débil (ver capítulo 2)

La situación de las personas afectadas y de sus familias se ve agravada:

- por su dispersión (dificultad de agruparse y asociarse para tomar medidas de actuación)
- por la distancia que les separa de los equipos médicos, educativos y de apoyo competentes

- por la frecuente inadecuación de las infraestructuras oficiales, a menudo descentralizadas, y en consecuencia, poco adaptadas al trato de estos casos tan minoritarios. (¿Cómo interesar a las autoridades públicas nacionales, regionales, o locales en casos cuyo número de personas afectadas dentro de su territorio no supera las 10 personas?)

Aunque poco a poco se van creando redes nacionales, estas sólo serán efectivas para las discapacidades poco comunes cuando alcancen un nivel europeo; eso sería el verdadero valor añadido europeo.

“Aprende a conocerme, no muerdo”

Por lo general, se desconoce el número de personas con una discapacidad de gran dependencia o que no puede defender sus intereses por sí mismos. No obstante, este hecho varía dependiendo de:

- los criterios considerados (a menudo, los estudios estadísticos se limitan al aspecto epidemiológico – con preponderancia médica)
- la naturaleza de las deficiencias
- los estados europeos

Diversidad según los criterios considerados

La epidemiología pura tiene un enfoque esencialmente médico y científico, pero para poder identificar **las necesidades reales de cada persona** es necesario ir más allá del examen de sus “deficiencias” y evaluar sus aptitudes en materia de:

- comunicación con los demás
- autonomía en su vida cotidiana
- adquisiciones cognitivas y capacidad de aprendizaje

A este respecto, conviene hacer referencia a la tendencia actual de la clasificación internacional de la OMS en el terreno de la discapacidad, que deja atrás la noción única de deficiencia para pasar a tomar en cuenta las capacidades de la persona, su entorno y las desventajas que se puedan derivar de esta situación.

Pero para facilitar respuestas a las necesidades, también es necesario evaluar el **entorno** posible para cada persona:

- presencia y capacidad de la familia para asegurar plenamente su papel
- situación geográfica (medio urbano- medio rural)
- proximidad de “polos de competencias médicas, educativas o sociales” o posibilidades de recurrir, a distancia, a “centros de recursos”.

... muy mal censados

Diversidad según la naturaleza de las deficiencias y número de personas afectadas

A grandes rasgos, los estudios epidemiológicos, generalmente realizados por sondeo (al 100 o al 10 por ciento), arrojan unos resultados relativamente fiables. No obstante, cuando se trata de categorías minoritarias (deficiencias poco comunes) estos estudios resultan ineficaces, especialmente cuando se refieren a aquellos síndromes evolutivos recientemente descubiertos. Por otra parte, estos estudios resultan más fiables en referencia a las deficiencias somáticas (un cierto nivel de visión residual o una deficiencia motriz), pues estas son más cuantificables, y menos fiables en lo que se refiere a retrasos de desarrollo mental y, sobre todo, a trastornos graves de la personalidad.

Ejemplos

Personas con discapacidades múltiples

La definición de la polidiscapacidad difiere de un país a otro; por lo general, el término hace referencia a personas que padecen una enfermedad grave con múltiples manifestaciones: deficiencia intelectual grave acompañada generalmente de una deficiencia motriz grave y, en ocasiones, de trastornos visuales, auditivos, epilépticos, cardiopatías...

Dependiendo del país del que se trate, la tasa de prevalencia resultante de las encuestas epidemiológicas puede situarse entre el 0,5 y el 2,5 por mil, aunque esta tasa cambia en la edad adulta en aquellos países en los que a los adultos se les brinda un cuidado específico y de calidad y en los que consecuentemente, la “esperanza de vida” del adulto puede superar los 50 años.

Personas con un síndrome evolutivo

Las personas con síndromes evolutivos recientemente descubiertos requieren:

- bien un seguimiento médico especializado,
- bien una orientación educativa preventiva o correctiva de las consecuencias de la degeneración previsible (enumeración),
- bien una doble especialización médica y educativa

Se trata claramente de casos como el síndrome de USHERS (evolución hacia la ceguera), la enfermedad de BOURNEVILLE (regresión del nivel de desarrollo mental) o el síndrome de AICARDI. En este último caso, el diagnóstico sólo se realiza en determinados países y son muy pocos los equipos médicos que realizan un seguimiento del mismo. El síndrome de AICARDI, en aquellos países en los que se diagnostica, parece afectar a 4 ó 5 personas por cada 10 millones de habitantes. Su

extrapolación al nivel de la población europea resulta, estadísticamente, muy aleatoria (¿200, 300, 500 casos?)

Diversidad según los estados europeos

En determinados países, la acción médico-social precoz - generalizada hace ya varias décadas – comienza, progresivamente, a especializarse por tipos de deficiencias siguiendo las encuestas realizadas sobre el número de personas afectadas. Los resultados de estas encuestas se actualizan periódicamente.

No obstante, otros países deben hacer frente a situaciones que imposibilitan la realización de un censo, ya que las personas con una deficiencia grave se encuentran:

- por lo general, en casa de sus padres, sobre todo en el medio rural, sin recibir un diagnóstico real de su deficiencia y discapacidad
- en hospitales, por lo general psiquiátricos
- en instituciones de poblaciones muy grandes donde se juntan con personas con deficiencias mentales medias, con personas sordas, ciegas, y donde no se tienen en cuenta sus afecciones adicionales
- y porque, además no se ha organizado ningún recuento sobre personas que requieren una ubicación específica

Existen países en los que el caso de cada niño y de cada adulto en particular se somete a instancias locales que intentan orientarles del mejor modo posible; aun así, no hay ningún organismo que se encargue de examinar y analizar estos informes individuales con el fin de realizar un dossier que resuma estas afecciones epidemiológicas y un informe estadístico.

Hacia una eficaz investigación de las necesidades

Motivos de acción a escala comunitaria...

La Unión Europea debería encargarse de:

- actualizar, colaborando directamente con las ONGs representativas y competentes, una clasificación armonizada de las deficiencias, discapacidades y minusvalías dentro de un marco de armonización y convergencia de los sistemas de sanidad pública.
- promover la puesta a punto de las herramientas necesarias para hacer un recuento de las necesidades derivadas de la clasificación anterior y que se basen en las experiencias de ciertos países.

La utilización de estas herramientas:

- Sería recomendada a los estados miembros para realizar un estudio de categorías suficientemente numerosas con el fin de responder a sus necesidades, ya sea dentro de un marco local, regional o nacional

- Sería coordinada y puesta en marcha por redes de dimensión europea en lo que respecta a las deficiencias poco comunes, o al menos en lo que respecta a aquellas poblaciones de escaso número (por ejemplo, con una tasa de prevalencia inferior al 1 por 10.000)

En la actualidad, por ejemplo, aquellas familias en las que uno de sus miembros está afectado por una deficiencia grave tienen serios problemas a la hora de instalarse en otro estado miembro de la Unión, debido a la extraordinaria heterogeneidad de los regímenes de protección social de las personas con discapacidades y de protección jurídica de las personas adultas que padecen una deficiencia que les impide valerse por sí mismas.

La armonización y el conocimiento común de las necesidades de estas personas constituyen un requisito previo a los principios de libre circulación y de no discriminación para las personas con deficiencias graves y para sus familias.

... para aplicar las nuevas herramientas

Bases de datos:

- Puesta en marcha de bases de datos que respeten totalmente las legislaciones referentes a la protección de datos y que se realicen conforme a una base geográfica que será más extensa cuanto menor sea la tasa de prevalencia.
- Actualización periódica de dichas bases de datos a fin de extraer las tendencias generales de evolución en términos de sanidad pública: enfermedades en vías de desaparición (rubeola), enfermedades nuevas (principalmente de origen vírico), aumento de la esperanza de vida...
- Control permanente de las bases de datos con el fin de asegurarse de que se trata de bases de datos completas que no hacen caso omiso de ninguna de las deficiencias, discapacidades o minusvalías que afectan a la persona.

Lo cierto es que, con mucha frecuencia, y en lo que respecta a las personas con discapacidades graves, los encuestadores no tienen en cuenta más que la "principal" discapacidad de la persona, ignorando las deficiencias asociadas cuyo diagnóstico es absolutamente esencial para poder determinar la acción a seguir.

Por norma general, podemos decir que las personas con discapacidades poco comunes sufren varias deficiencias, difíciles de analizar ya que, en ocasiones, no se detectan pues quedan ocultas ante la manifestación de una deficiencia predominante. Es el caso de las deficiencias visuales o auditivas o de los trastornos de personalidad.

Recuento de los medios que actualmente se encuentran a disposición de las personas afectadas:

- Servicios de consulta y de información de la discapacidad
- Servicios de diagnóstico precoz

- Servicios y establecimientos educativos
- Servicios de asistencia a domicilio
- Residencias para adultos...

De esta forma, se pueden definir las necesidades que quedan por satisfacer y las carencias más urgentes, con el propósito de:

- Apoyar una acción de lobbying de las organizaciones responsables (asociaciones locales y nacionales, ONGs europeas)
- Ayudar a planificar las acciones a emprender, a definir prioridades y a programar los planes de financiación por parte de las autoridades competentes que resultan necesarios para cada nivel correspondiente (local, regional, nacional, en el ámbito de la UE para las deficiencias poco comunes..)

“¿Qué será de mí cuando mueran mis padres?”

© APF Wilfrid Rouff

Las infraestructuras y servicios deben asumir sus responsabilidades, y los principales interventores deben reconocer el derecho de las personas con discapacidades de gran dependencia a reclamar, cuando sea posible, aquellos servicios abiertos a todos, así como aquellos otros servicios especializados cuando estos proporcionen una respuesta experta y flexible a sus necesidades.

Las campañas de sensibilización deben dirigirse tanto a las familias como a los prestatarios con el fin de informarles sobre el abanico de posibilidades disponibles.

En toda la Unión Europea, es la familia más próxima, y en general la madre, una hermana o el cónyuge, quien se encarga de la persona con una discapacidad de gran dependencia. Por ello, la evolución del papel de la mujer toma gran importancia en la planificación de los servicios que se ofrecen a las familias residentes en la Unión Europea. En la mayoría de los estados miembros, a la familia se le ofrece un gran abanico de infraestructuras y servicios de ayuda para asistirles en esta labor. En determinados países, las personas con una discapacidad de gran dependencia se integran en la comunidad y reciben una ayuda externa a la de la propia familia.

No obstante, la calidad y la amplitud de estas infraestructuras varían no solamente de país a país, sino también entre regiones dentro del ámbito nacional, en función, por una parte, de los fondos disponibles y, por otra, de las

prioridades y los marcos legislativos y reglamentarios de las autoridades competentes.

Ayudas y servicios: Definición y principios de base

Las ayudas y los servicios son dos conceptos muy distintos pero que se encuentran muy ligados, pudiéndose definir de la manera siguiente:

- **Las ayudas** refuerzan la autonomía de la persona y mejoran la elección de la persona o de su familia. La oferta se adapta a las necesidades o a una petición en particular
- **Los servicios**, al igual que las personas que integran, se adaptan a cualquier reto. Están obligados a responder al entorno y a los requisitos de la persona discapacitada, de su familia y de las organizaciones más próximas (asociaciones benéficas y ONGS). En concreto, deben satisfacer determinadas condiciones:
 - Consolidar y apoyar las capacidades de la persona
 - Favorecer una mayor autonomía de la persona
 - Ofrecer los medios necesarios para que la persona pueda crearse un estilo de vida adecuado a sus necesidades

En principio, tanto las ayudas como los servicios deben responder a cualquier demanda, de la naturaleza que sea, y organizarse de tal modo que permitan a la persona consolidar su dignidad, independencia, representación y autonomía.

Las ayudas y los servicios que se ofrecen a la población en general deben ser accesibles a las personas con discapacidades de gran dependencia (hospitales, colegios, etc.) con el propósito de ayudar a su integración social y reducir, incluso eliminar, cualquier forma de discriminación.

Se necesitan centros de recursos, sobre todo en el caso de las deficiencias poco comunes, que dispongan de ayudas y servicios altamente cualificados.

Por lo general, los prestatarios especializados deben poner a disposición de las personas afectadas y de sus familias todos aquellos servicios que no pueden ofrecer los prestatarios generales.

Ayuda y servicios a lo largo de toda la vida

El recién nacido

En todos los estados miembros de la Unión Europea, las madres tienen acceso gratuito tanto a los exámenes médicos regulares como al asesoramiento adecuado durante su embarazo. Sin embargo, entre los diversos países existen grandes diferencias respecto de los servicios prestados en los últimos meses del embarazo.

El anuncio de una deficiencia grave y compleja en el momento del nacimiento del bebé constituye una fase primordial y particularmente delicada: a menudo, el diagnóstico no está claro y generalmente se basa en aquellos elementos de la discapacidad que resultan más evidentes. Realizar un pronóstico exacto es tarea que raya en lo imposible.

Puede ocurrir que el médico (obstetra, psiquiatra) se haya encontrado muy raras veces con tales dificultades y que disponga de poca información sobre los servicios y ayudas disponibles. Por ello, todos los médicos deberían recibir formación sobre la forma de comunicar a los padres la deficiencia de su hijo, utilizando las palabras adecuadas para explicar la verdad - pues éste es un derecho de los padres – y sin olvidar que el tacto es también fundamental; en general, la noticia debe comunicarse de tal modo que aliente a los padres a fortalecerse en su papel de padres.

Es justo en esta época cuando la familia en su conjunto - no solamente los padres, sino también los abuelos y los hermanos - debe contar con un apoyo adecuado.

Semejante labor requiere un conocimiento profundo, a todos los niveles, de los profesionales, médicos y enfermeras, consejeros y terapeutas que estén en contacto directo con los padres. Es necesario comprender la dimensión social y afectiva de la discapacidad; y es un hecho demostrable que dicha información se comprende mejor cuando procede de padres bien informados que tienen hijos con discapacidades similares. Cualquier sistema de ayuda no profesional de padres a padres (y más cuando la discapacidad del niño es de naturaleza similar) resulta ser de la mayor importancia.

El niño

Desde su nacimiento, el niño discapacitado y sus padres deben poder acudir a un equipo:

- de intervención precoz, cerca de su domicilio, que esté experimentado en el terreno de las discapacidades severas y graves
- competente en un gran sector y apto para realizar una evaluación completa de las deficiencias del niño así como un programa individualizado que integre a la familia y a los profesionales y, siempre que sea posible, al niño.

De hecho, desde el primer momento, los servicios y las ayudas deben hacerse a medida, sobre todo cuando se trata de discapacidades múltiples, de síndromes de origen genético o neurológico, de autismo...

Uno de los elementos esenciales de la ayuda a suministrar se refiere al terreno de la comunicación y de la adaptación necesaria para estimular a cada niño, a su familia y su entorno.

El niño en edad escolar

El apoyo particular a esta edad reviste un carácter esencial que debe ser garantizado por equipos multidisciplinarios cuya composición varíe conforme a la naturaleza de las deficiencias.

Estos equipos en su conjunto deben poder garantizar:

- **Los cuidados:** en la higiene y el bienestar corporal cotidianos (siguiendo los tratamientos y las directrices de los médicos), sobre todo de aquellos niños con deficiencias múltiples y que pueden sufrir escaras, “falsas rutas” alimentarias o problemas de verticalidad; reeducación funcional (kinesiterapia, fisioterapia, logopedia/ortofonía, psicomotricidad, etc.)

- **La orientación educativa:** que comprende, incluyendo a los niños con deficiencias más graves:
 - **El aprendizaje** de técnicas de comunicación
 - **El aprendizaje de la vida práctica cotidiana** (alimentarse, vestirse, participar en las tareas colectivas de la familia o del medio de vida)
 - **Las “adquisiciones cognitivas”**, aunque sean modestas, con la ayuda de herramientas pedagógicas disponibles desde las más simples hasta los instrumentos electrónicos más avanzados
 - **La integración social** (paseos, salidas, entretenimientos diversos). Para esta edad, la regla continúa siendo la proximidad con la familia pero es posible que para ciertos niños con deficiencias poco comunes esto no sea posible.

Con el fin de garantizar la máxima calidad técnica de los cuidados, conviene agrupar a estos niños en pequeños grupos, vigilando siempre que se les dedique un programa educativo individualizado. Dichas soluciones comprenden:

- La enseñanza a domicilio, que a menudo requiere una intervención altamente técnica, pero que presenta el inconveniente de no ofrecer al niño un contacto permanente con otros niños de su edad.
- La integración en el medio educativo ordinario: con un apoyo individualizado desde la edad del jardín de infancia en adelante.
- El internamiento en un centro especializado, siempre que ello sea necesario y a condición de que la familia acepte tal fórmula
- De forma permanente y adecuada, nuevas alternativas cuando la familia “se desmorona”
- Fórmulas que den un “respiro” y que sean accesibles tanto para los niños como para los padres y hermanos.

Deben tenerse en cuenta todos los elementos que componen la personalidad del niño, fundamentalmente sus aspiraciones emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar por ello la necesidad de respetar su intimidad. Algunos servicios de ayuda ofrecen referencias adaptadas a la naturaleza de las deficiencias, y en caso necesario, dichas referencias se modulan conforme a los consejos de los médicos.

El adolescente

Se trata de un periodo de la vida particularmente sensible. Por ello, la orientación en la que imperativamente deben integrarse padres y profesionales, debe ser global y comportar una dimensión afectiva, sexual y espiritual.

A menudo, los jóvenes con deficiencias graves y de gran dependencia tienen dificultades para comprender la evolución de su cuerpo y de su vida afectiva; ocurre que la familia, los profesionales y las reacciones de la sociedad (la opinión pública discriminatoria) exacerban esta dificultad. Una superprotección por parte del entorno familiar impide a veces que el joven desarrolle con normalidad su personalidad y se abra a los demás. No obstante, en numerosos países existen centros de día y clubs, algunos de ellos subvencionados por las

autoridades nacionales o locales, y otros, con carácter benéfico abiertos por organizaciones diversas o por los propios padres, que acogen a jóvenes adultos con deficiencias graves y de gran dependencia.

Resulta esencial animar a las familias, y en particular, a los padres, a tomar iniciativas tanto con los niños como con los profesionales con el fin de definir de la manera más concreta posible los programas específicos y la asistencia y la orientación necesarias, respetando siempre la independencia y la autonomía del futuro adulto.

El adulto

En el pasado, cuando no se contaba con el apoyo familiar, la mayor parte de los adultos con deficiencias graves o de gran dependencia quedaban internados en grandes instituciones que no solo no mostraban consideración alguna por la persona, sino que tampoco ofrecían ningún tipo de servicio individualizado.

En la actualidad, el principal objetivo a alcanzar es hacerse cargo de estas personas e integrarlas, con las ayudas adecuadas, en la vida de la comunidad.

Los prestatarios deben centrar sus servicios en los intereses de la persona, programar objetivos individualizados a corto o largo plazo y establecer su origen en los deseos profundos de las propias personas, de sus familias, amigos y ayudas humanas.

El apoyo y los servicios destinados a los adultos con una deficiencia grave o de gran dependencia pueden desglosarse del modo siguiente:

- Vuelta a la familia
- Vida autónoma
- Alojamiento temporal
- Centros de acogida de día
- Trabajo adaptado (siempre que sea posible, empleo protegido y adaptado, formación, evaluación de la capacidad de trabajo, experiencias profesionales).
- Residencia médica
- Disponibilidad de información relativa al empleo, a los oficios, a las medidas positivas de igualdad de oportunidades
- Asesoría jurídica adecuada a la discapacidad
- Lugares de ocio

Esta lista es flexible pero no exhaustiva, pues, hoy en día, todas las personas con discapacidades y sus familias consideran que la libre elección del lugar y del modo de vida a lo largo de toda su vida forman parte de los derechos fundamentales de la persona.

Aunque un cierto número de personas con deficiencias graves o de gran dependencia se ven imposibilitadas para desempeñar un empleo (en el entorno ordinario o protegido), no por ello dejan de ser ciudadanos de pleno derecho, y como tales, quedan sujetos a derechos y obligaciones.

Los ancianos

Al igual que los niños, las personas ancianas constituyen un grupo muy vulnerable dentro de la sociedad. A menudo se abusa de los derechos propios de aquellos ancianos con deficiencias graves o de gran dependencia pues, en muchos casos, estas personas no están en condición de reivindicarlos por sí mismos. Necesitan que la sociedad se encargue de protegerles.

Hoy en día, dentro del marco de los estados miembros de la Unión Europea, son muchas las personas con deficiencias de gran dependencia que sobreviven a sus padres y que gozan de una esperanza de vida superior a los 50 años, aunque su proceso de envejecimiento sea, en muchos casos, un proceso precoz.

Además, en muchos casos, resulta difícil detectar los problemas de salud derivados de la edad, especialmente cuando se trata de una depresión o de una enfermedad mental.

A este respecto, detectamos diferentes enfoques entre los distintos estados miembros. En algunos, se trata de un enfoque indiferenciado con respecto del resto de la población anciana; en otros, estas personas cuentan con servicios especiales.

Lo cierto es que, en este periodo de la vida, las personas con deficiencias de gran dependencia derivadas de la edad se confunden con aquellas que ahora nos ocupan y cuya deficiencia surge a raíz de un accidente, una enfermedad, en el momento del nacimiento... Tanto las autoridades como el personal de apoyo deben tomar en consideración esta realidad y actuar en consecuencia evitando confusiones. Aquellas familias preocupadas por el futuro de estas personas (el envejecimiento y la muerte de los padres) ya han comenzado a crear las infraestructuras necesarias para el cuidado de personas ancianas con deficiencias graves o de gran dependencia, asegurándose de que se respeten las necesidades de estas personas, y evitando que se vean reducidas a las necesidades básicas de la población anciana en su conjunto. En determinados países miembros ya se han puesto en marcha experiencias promovidas por los propios familiares y destinadas a perpetuar la continuidad de los cuidados dedicados a las personas con discapacidades de gran dependencia a la muerte de sus padres.

Algunas consideraciones importantes

La vida de una persona con una deficiencia grave o de gran dependencia puede analizarse desde el punto de vista del individuo como tal o desde la perspectiva familiar. Conviene no olvidar estos dos factores a la hora de definir los apoyos y servicios adecuados.

Una discapacidad que implique necesidades de gran dependencia conlleva necesariamente un coste elevado para la familia. Dentro de los estados miembros de la Unión Europea encontramos dos tipos de apoyo financiero:

- Servicios gratuitos
- Subvenciones directamente otorgadas a los beneficiarios

Lo habitual es que las autoridades competentes se encarguen de la igualdad en la educación y el aprendizaje, y el seguro médico disponible de la cobertura del resto de cuidados necesarios.

Dado que tanto a las personas con discapacidades graves o múltiples como a sus familias les resulta realmente difícil determinar en qué momento de su vida éstas deberán encargarse de reivindicar sus derechos en nombre propio, es necesario que la sociedad preste una atención particular a estos grupos más vulnerables en lo que se refiere a su ciudadanía y a sus derechos fundamentales. Las personas con una deficiencia de gran dependencia son ciudadanos europeos de pleno derecho y deben gozar de los mismos derechos que los ciudadanos no discapacitados. Dada su vulnerabilidad en el seno de la sociedad, resulta necesario instaurar aquellas garantías legales adecuadas para asegurar la protección plena y la promoción de sus derechos.

“Tengo necesidad de amar y de ser amado”

© APF Franck Hourdeau

Los capítulos anteriores ponen de manifiesto la importancia de una formación específica tanto por parte de los profesionales como de los padres y familiares. Cada uno de ellos, conforme a su historia y a su enfoque personal, deberá compartir una parte de su vida con personas con una discapacidad de gran dependencia. El papel que juega cada una de estas personas en la consecución del fin último de mejorar la calidad del cuidado de la persona es de vital importancia. De entrada, la creación de lazos y la cooperación regular y planificada entre los profesionales y las familias debe ser un principio de base.

¿Quiénes son los profesionales?

Su gran diversidad

Esta diversidad se aplica a las necesidades de extrema dependencia de las personas con una discapacidad grave. Por ejemplo:

- Un niño tetrapléjico que además padezca una discapacidad mental y necesite de asistencia respiratoria y alimentación enteral requiere atención paramédica las 24 horas del día; este niño también tiene derecho a acercarse al mundo de la educación y la comunicación.
- Un joven discapacitado con trastornos graves de personalidad (autismo grave, psicosis) cuyas reacciones violentas puedan suponer un peligro para sí mismo o para los demás debe ser objeto de un seguimiento terapéutico intensivo, pero además, debe poder contar con la presencia y la asistencia de una persona cualificada que pueda hacer frente a sus reacciones
- Un joven adulto sordociego que realice estudios universitarios y domine el braille, deberá poder contar con las ayudas técnicas necesarias, pero también con la presencia

Profesionales y familiares
Una formación específica

permanente de intérpretes y asistentes altamente cualificados independientemente de su grado de autonomía.

Del mismo modo, esta diversidad se aplica a las cualificaciones iniciales:

- **En el terreno de la educación**, y en lo que respecta a las necesidades vitales y al equilibrio de la persona afectada (el colegio, todos los campos de la educación...)
- **En el terreno de la rehabilitación:** masajistas, ortofonistas o logopedas, ergoterapeutas, etc.
- **En el terreno médico:** estos profesionales trabajan tanto en equipos “externos” (equipos hospitalarios con conocimientos en síndrome y orígenes genéticos y/o neurológicos) como en equipos multidisciplinarios en el seno de los servicios y las instituciones que tienen a su cargo personas con discapacidades graves.
- **En el terreno paramédico y psicológico**, el personal se dedica principalmente a las “deficiencias” debidamente establecidas, a patologías somáticas, etc. Los psiquiatras y los psicólogos facilitan y garantizan una buena comunicación y una organización eficaz entre todos los miembros del equipo con el propósito de adaptarse y garantizar las necesidades de cada niño, joven o adulto.

Una extraordinaria profesionalidad resulta indispensable para atender a personas con discapacidades múltiples y graves

La capacidad de concentración, el modo de comunicación, el aprendizaje, en ocasiones lento, y a veces imprevisible, de estos niños requiere inevitablemente un proyecto individualizado y centrado en la persona.

Aunque determinados niños (enfermos motores cerebrales, sordociegos, etc) puedan gozar de la posibilidad de beneficiarse de una escolarización y una educación dentro del entorno ordinario, no se trata ésta de una posibilidad accesible a todos, menos aún a los niños con deficiencias de gran dependencia.

Necesidad de una orientación global

Resulta especialmente importante evitar el riesgo de que el seguimiento realizado a una persona “estalle” entre las múltiples disciplinas, conocimientos, y estatus diversos de los profesionales encargados. Estos profesionales deben estar en condiciones de establecer lazos de comunicación entre ellos y de compartir sus métodos y conocimientos, evitando e incluso rechazando cualquier jerarquización de las tareas (los cuidados higiénicos y de bienestar corporal son tan importantes como la educación o las actividades terapéuticas).

Requisitos personales y capacidad de compromiso

Los siguientes criterios resultan imprescindibles:

- Para aquellos profesionales que atienden a personas con discapacidades graves o con necesidades de gran dependencia y que trabajan dentro de un marco de discriminación social, el equilibrio personal y la serenidad en su trabajo constituyen dos cualidades imprescindibles.

- El compromiso constante, incluso cuando, aparentemente, los resultados obtenidos son escasos o durante las fases regresivas de larga duración.
- El ritmo: todo profesional debe respetar el ritmo de cada persona
- El acercamiento a la persona dentro del respeto a su dignidad humana evitará cualquier tipo de abuso o manipulación, especialmente cuando se trata de cuestiones de higiene, de bienestar personal, o de la comunicación e interpretación de aquello que se quiere expresar.

La formación de los profesionales

Formación inicial y específica

En la mayor parte de los estados miembros de la Unión Europea, la formación inicial de los profesionales se orienta principalmente a las discapacidades más comunes. Por ello, los cursos de formación estándar raramente contemplan las deficiencias más graves o poco comunes.

Casi siempre son los propios interesados los que deben establecer el primer contacto con las personas con discapacidades de gran dependencia, incluso antes de haber concluido una formación específica complementaria.

Este tipo de formación específica y complementaria varía según las necesidades de las personas con las que tratan los profesionales. Como ejemplo, citamos los siguientes:

- La psicopatología clínica para cuidar de un niño con una discapacidad física y mental grave
- Para personas con enfermedades poco comunes que conllevan discapacidades complejas y de gran dependencia: un mínimo de conocimientos sobre la dimensión educativa y del entorno de la persona
- Conocimientos prácticos para todos aquellos gestos cotidianos como puedan ser: La alimentación, Los primeros auxilios en caso de emergencia, Cómo superar una crisis, Ergonomía y un gran número de otros campos

Comunicación

La mayor parte del tiempo, sobre todo si se trata de problemas de orden sensorial importantes, la formación específica en materia de comunicación resulta de extrema importancia a fin de evitar la aparición o el desarrollo de barreras fisiológicas y psicológicas.

Esta formación debe tener como fin el desarrollo de conocimientos en materia de:

- Lenguajes pre-verbales
- Desarrollo de medios de comunicación y lenguajes alternativos así como de diversos modos simbólicos
- Utilización de técnicas modernas de comunicación

Formación específica para discapacidades graves

Para un determinado número de personas con discapacidades de gran dependencia, una orientación de psicoterapia puede resultar extremadamente útil, sobre todo cuando se trata de resolver ciertos problemas de comportamiento o determinados trastornos profundos de la personalidad.

De igual modo, sería recomendable ofrecer apoyo psicológico a los equipos de profesionales para ayudarles a expresar sus dificultades o a fin de evitar cualquier tipo de abuso o manipulación.

En el caso de la atención a adolescentes es necesario recordar que su desarrollo sexual puede constituir una etapa delicada; por ello, el desarrollo de la vida afectiva y sexual del joven requiere una formación adecuada por parte de los profesionales.

Formación de profesionales al cuidado de adultos

Para aquellas personas con una discapacidad de gran dependencia pero en condiciones de **poder valerse por sí mismas** la intervención de los profesionales puede ser de carácter ocasional y fundada en una base técnica. No obstante, aunque sea la propia persona la que defina su proyecto de vida y organice sus actividades, esta persona tendrá necesidad

- bien, de una presencia continua dentro o fuera de su domicilio
- bien de un intérprete, por ejemplo, en el lenguaje de signos

Pero aquellas personas que **no están en condición de valerse por sí mismas** necesitan una ayuda más adecuada de manos de una persona cualificada:

- Ayuda familiar para realizar tareas domésticas, para suministrar medicamentos, para realizar actividades, ocio...
- Ayuda a las personas cuando viven en comunidades pequeñas (residencias, apartamentos comunitarios)

Los programas de intercambio y de formación continua de carácter transnacional son esenciales para ponerse al día y enriquecer los conocimientos y los métodos de los profesionales.

Todo profesional debe recibir una formación que le prepare para “estar con” y vivir con personas con discapacidades de gran dependencia.

Apoyo entre familias

Tan pronto como una familia sea informada de la futura llegada o del nacimiento de un bebé con discapacidades graves o múltiples, la medida más eficaz, sin duda alguna, es ponerse en contacto con otras familias que estén experimentando o vayan a experimentar la misma dificultad.

No hay que entender con ello que la ayuda de los profesionales resulte inútil en esta etapa, pero es más fácil que sean las familias las que pronuncien las primeras palabras. A medida que vaya pasando el tiempo, la colaboración abierta y equilibrada entre familias y profesionales comenzará a ser necesaria y fructífera.

Acercamiento temprano

En este estadio, la presencia real, experimentada, sensible y empática (de familia a familia) se presenta altamente recomendable, ya sea en el momento del nacimiento o más adelante.

En el momento del nacimiento

Es más probable que la cruda realidad se reciba mejor cuando provenga de otros padres que han pasado por esos momentos de angustia y que ya han aceptado la realidad. Ellos serán quienes mejor puedan manifestar su empatía y solidaridad.

Este apoyo es sin duda indispensable en los primeros momentos. El anuncio de una deficiencia grave que conlleva necesidades de gran dependencia es siempre un momento de intenso sufrimiento, tanto para los padres y hermanos como para aquellos que tienen el difícil papel de anunciarlo.

A los padres debe proponérseles ayuda inmediata de una persona cualificada y experimentada, que sea consciente del impacto que dicho shock puede producir en términos psicológicos y que sea capaz de informar a los familiares de forma objetiva sobre el tipo de deficiencia, las consecuencias de las discapacidades y las deficiencias a las que deberán hacer frente junto con su hijo recién nacido.

En algunos casos, la deficiencia no aparece de forma inmediata en el momento del nacimiento, sino algunas semanas, meses o incluso años más tarde. No obstante, los principios de base continúan siendo los mismos. Son los casos, por ejemplo, de los niños autistas o afectados por una enfermedad genética evolutiva (miopatía).

A lo largo de su vida: aparición repentina de una deficiencia que conlleva necesidades de gran dependencia

Identificaremos esencialmente dos causas que pueden causar grandes problemas psicológicos en la persona y en su familia: un síndrome derivativo en una enfermedad o cualquier tipo de accidente grave. En ambos casos, la persona afectada se encontrará enteramente dependiente de los demás en el plano físico o psicológico.

Son muchas las familias – y dan testimonio de ello –que han tenido que escuchar las siguientes palabras pronunciadas por un médico: “de ahora en adelante, su hijo/hija/marido/mujer vivirá como una planta...”

Estas familias también dan testimonio de todas las consecuencias derivadas que han cambiado sus vidas y el entorno que les rodea.

El papel esencial de las asociaciones de padres y de personas con discapacidades

A medida que el niño crece, los padres y su entorno inmediato deben hacer frente a los problemas asociados a su dependencia.

En algunas ocasiones, estas dificultades afectan a la estabilidad de la pareja, deterioran las relaciones entre los hermanos que pueden sentirse ignorados; la familia sufre de falta de comunicación, de comprensión o de asistencia en el plano social; en muchos casos deben enfrentarse a la intolerancia del resto de la familia, de sus amigos, de sus vecinos, de sus allegados. En ese caso, es posible que la reacción inmediata sea encerrarse en sí mismos y reducir sus conexiones sociales.

Por ello, resulta crucial ayudar a estos padres en sus responsabilidades educativas; la presencia de una persona experimentada que proceda del exterior debe reforzar la ayuda de los padres, sin duda imprescindible, pero en ningún caso, llegar a sustituirlos.

Siempre que sea posible, y teniendo en cuenta su deficiencia, se deberá procurar que la persona discapacitada tome parte de todas las discusiones de la familia y de los profesionales. Cualquier implicación activa de la familia en su proyecto de vida debe permitir un desarrollo positivo y de progreso para la persona discapacitada. También es deseable que la ayuda a los padres vaya destinada a aliviarles, al igual que a su entorno, de su sentimiento de culpabilidad. El objetivo a alcanzar es la reivindicación plena de los derechos de la persona afectada y de su familia.

Es aquí donde aparecen justificadamente las asociaciones de personas con discapacidades de gran dependencia y de sus familiares. Este papel debe quedar claramente definido en lo que respecta a las responsabilidades de cada uno; debe ser un papel flexible, adecuado a la evolución de la persona con discapacidades, de su familia y de su entorno social.

El compromiso a largo plazo entre las familias y las asociaciones debe desarrollarse del modo siguiente:

- **Información detallada en el terreno médico, en el ámbito de la rehabilitación y de la integración social** en cuanto a la deficiencia o las discapacidades derivadas, de tal forma que la familia pueda elegir y poner en práctica las opciones y naturaleza de los apoyos y servicios.
- **Información sobre los derechos de la persona:** A menudo, los padres, agotados por las tareas de su vida cotidiana, tienen dificultades para moverse dentro del laberinto burocrático y administrativo. Cualquier información proporcionada por aquellos padres que hayan experimentado las mismas dificultades puede ayudar a la familia a seguir a flote y a identificar y defender mejor los derechos de la persona con una discapacidad grave e incapaz de valerse por sí misma.
- **Información referente a los servicios y redes de acompañamiento:** En ocasiones, los padres que ven rechazada su solicitud de asistencia recurren a “esos” nuevos métodos que prometen toda suerte de “milagros”. No obstante, por lo general, son las asociaciones de padres las que ofrecen una fuente de evaluación y de asesoramiento gratuito o las que pueden sugerir los contactos y los servicios adecuados en base a la experiencia de otros padres.

La solidaridad asociativa e interfamiliar debe permitir que las familias:

- puedan contar con otras ayudas del exterior
- animen y apoyen a los hermanos a colaborar con ellos, respetando su propio proyecto de vida
- encuentren formas de que la persona con una discapacidad no se encierre en su casa
- animen y apoyen la colaboración activa del resto de la familia, de amigos y allegados
- actúen sin temor y sin reservas con los profesionales implicados

La mayoría de los niños, jóvenes y adultos con una discapacidad de gran dependencia, es decir, “los marginados entre los marginados” y por ello los más vulnerables, tienen escasas o nulas posibilidades de integrarse plenamente en el terreno escolar o profesional.

Con el fin de que la política europea de integración global (mainstreaming) no acabe reduciéndose – en lo que a estas personas respecta – a los derechos puramente formales, que la mayor parte de ellas ni siquiera estará en posición de reivindicar, resulta imperante emprender acciones específicas de cierta envergadura en materia de legislación y de creación de servicios adaptados a sus necesidades particulares.

Sólo será posible alcanzar la verdadera igualdad de oportunidades bajo esta única condición; condición que permitirá que los más débiles, que continúan siendo objeto de discriminaciones y quedando excluidos de la sociedad, puedan acceder a aquellos derechos positivos que les brinden la oportunidad de realizarse plenamente.

Principios de las acciones comunitarias

Hoy por hoy, las políticas relativas a las personas con discapacidades dependen principalmente con carácter subsidiario de cada estado miembro de la Unión Europea. Cada uno de ellos es responsable de las medidas concretas que se toman con relación a las personas con discapacidades en su conjunto; y por ello, es importante que las necesidades de aquellos con deficiencias más graves no queden olvidadas por el camino. Cabe esperar que, a este respecto, los estados miembros cumplan sus compromisos. El mismo principio subsidiario debería desembocar en acciones concretas a nivel europeo cuando los estados miembros no estén en posición de garantizar dichos compromisos de forma adecuada.

La importancia de estas acciones comunes al conjunto de los estados miembros resulta aún mayor cuando se trata de personas con una discapacidad especialmente grave y que constituyen una minoría dentro del mundo del discapacitado: “Ciudadanos invisibles entre los ciudadanos invisibles”, desconocidos del gran público, de las administraciones y de los dirigentes.

Al unirse a un nivel europeo, estas personas - minorías en cada uno de los estados miembros - tienen la posibilidad de conseguir formar grupos de cierta amplitud que les permiten romper las barreras de la indiferencia, presentar y denunciar las carencias más básicas, promover acciones imperantes.

Pero dentro de estas minorías, existen incluso “sub-minorías” constituidas por aquellas personas afectadas por discapacidades poco

comunes que necesariamente requieren acciones que traspasen las fronteras, particularmente en el terreno de la investigación.

Propuestas concretas de actuación

1. La Unión Europea debería converger hacia un mejor conocimiento de las necesidades, asociando directamente a las personas afectadas y a sus familias dentro de los campos siguientes:
 - 1.1. Una encuesta comunitaria a gran escala que reúna a nivel de la Unión, para cada estado miembro y para cada tipo de discapacidad de gran dependencia:
 - Elementos epidemiológicos y estadísticos, sin omitir los aspectos sociales
 - Un cuadro de los servicios e infraestructuras dedicados a las personas con discapacidades particularmente graves
 - 1.2. Un estudio de derecho comparado que permita enumerar las políticas nacionales específicas a las personas con discapacidades graves y múltiples en materia de:
 - Ayudas a la persona
 - “Socialización”
 - Regulaciones en materia de servicios e infraestructuras
 - Formación de profesionales
2. La Unión Europea debería, junto con los afectados y sus familias, y mediante la intermediación de las asociaciones representativas, garantes del respeto a la dignidad y de los derechos de las personas implicadas, propiciar una reflexión común de los estados miembros sobre aquellas medidas susceptibles de paliar en el futuro las carencias actuales de estas personas.

Estas medidas deberían hacer referencia a:

 - La necesaria planificación de programación financiera de los equipos
 - Las normas cualitativas deseables en materia de educación y seguimiento de las personas con discapacidades particularmente dependientes
 - La creación de redes transnacionales articuladas en centros de recursos y polos de excelencia
 - Programas nacionales de formación de profesionales que integren experiencias de intercambios
 - El papel de las familias en el cuidado y la integración social de las personas con discapacidades graves o de gran dependencia

Esta reflexión común podría dar lugar a recomendaciones de la Unión a los estados miembros que, a su vez, sirvieran como punto de referencia para aquellos estados candidatos a integrarse en la Unión Europea.

3. De igual modo, la bioética y la ética deberían ser objeto de una reflexión que asociara a los estados miembros y a las discapacidades graves y múltiples de gran dependencia. Esta reflexión, que se integraría en aquella otra, más global, referente al conjunto de los discapacitados,

podría desembocar en nuevas recomendaciones de la Unión. Consideramos que son tres los capítulos abiertos a debate:

- 3.1. El de la bioética: por una parte, los niños que antes de nacer han sido sometidos a tests genéticos y, por otra, las personas nacidas con una discapacidad de gran dependencia corren un serio peligro de selección, exclusión, eugenismo, o negación de ayuda económica como consecuencia de tales discapacidades.
 - 3.2. El de la deontología en materia de educación y seguimiento de aquellas personas que no están en condiciones de valerse por sí mismas y que por ello experimentan dificultades graves a la hora de expresar sus deseos y sufrimientos y de formular su proyecto de vida
 - 3.3. El de la violencia de la que pueden ser víctimas en instituciones y/o en el entorno familiar estas personas que la mayor parte del tiempo están indefensas. En particular, no debe olvidarse a aquellas mujeres con discapacidades graves ni a las madres de niños seriamente discapacitados.
4. La Unión Europea debe reconocer el trabajo de fondo de las ONG europeas que representan a las personas con discapacidades y a sus familias, previendo la financiación de los fondos necesarios para facilitar su acceso al trabajo y reconociendo su papel primordial como socios de las instituciones europeas. El número de personas con discapacidades de gran dependencia que no pueden valerse por sí mismas es relativamente pequeño en comparación con la población europea en su conjunto.

Los programas a implementar que aquí se han señalado no conllevan necesariamente ni medios humanos ni recursos financieros desorbitados. El problema del coste no puede, razonablemente, alzarse como una barrera ante las ONG representativas.

La Unión Europea se engrandecería adoptando una política activa con respecto a estas personas; es decir, si a través de acciones específicas garantizara el acceso pleno y total al ambicioso objetivo de la integración global (mainstreaming).

El Comité permanente del FEPH para personas con discapacidades de gran dependencia o que no pueden defender sus propios derechos

**Association International
Autism Europe**

Mr. Gilbert HUYBERECHTS
Presidente
Rue E. VAN Beceleare 26B, bte
21
B- 1170 BRUSELAS

t | 32/2/ 675 75 05
f | 32/2/ 675 72 70
e | autisme.Europe@arcadis.be
w| www.autismeurope.arc.be/

**Conseil Français des
Personnes Handicapées
pour les questions
Européennes (CFHE)**

Mr. Henri FAIVRE
Presidente
c/o A.P.F. (Association des
Paralysés de France)
17 Boulevard Auguste Blanqui
F – 75013 PARÍS

t | 33/1/ 40 78 69 20
f | 33/1/ 40 78 69 33
e | bruno.gaurier@wanadoo.fr

**European Deafblind
Network (EdbN)**

Mr. Lex GRANDIA
Snevidevej 13
DK – 9400 NØRRESUNDBY

t | 45/98/ 19 20 99
f | 45/98/ 19 20 57
e | annth@post3.tele.dk

**Consiglio Nazionale sulla
Disabilità**

Prof. Aldo PACIFICI

Via di Priscilla 35
I – 00199 ROMA

t | 39/06/ 86 20 49 52
f | 39/06/ 86 20 61 57
e| aldo.pacifici@iol.it

**Inclusion Europe
(ILSMH-EA)**

Ms. Thérèse Kempeneers
Galerie de la Tosion d'Or
Chausée d'Ixelles 29, bte
393/31
B- 1050 BRUSELAS

t | 32/2/ 502 28 15
f | 32/2/ 502 80 10
e | secretariat@inclusion-europe.org
w| www.ilsmh-ea.be/

**National Conederation
Of Disabled people
(NCDP)**

Mr. Christos ALEXIOU
1 Myllerou StreerGR- 10432
ATENAS

t | 30/1/ 523 89 61
f | 30/1/ 523 89 67
e | esaea@otenet.g

Personas que han participado en la realización de este documento

Ch. Alexiou (NCDP) – M. Barrett (UK Disability Forum) – R. Cecotto (ARFIE) – A-M. Comito (COFACE Handicap) – J. Dart (DEBRA) – S. Daunt (ICPD) – H. Faivre (CFHE) – B. Gaurier (CFHE) – D. Gauthier (Autisme Europe) – L. Grandia (EdbN) – G. Huybrechts (Autisme Europe) – Th. Kempeneers (Inclusion Europe) – M. Letartre (UNAFTC) – N. Meeus (COFACE Handicap) – E. Menzel (Inclusion Europe) – J. Moreno (FEAPS) – J. O’Gorman (Inclusion Europe) – A. Pacifici (CNSD) – Bo Rodvig (EASE) – Ch. Schloh (ECCE) – A.S. Parent (Autisme Europe) – J. Van Remoortel (ERC-WFMH).

Autores:

Hneri Faivre
Nadine Meeus
Elisabet Menzel
Anne-Sophie Parent

Con la colaboración de:

Bruno Gaurier
David Gauthier
Lex Grandia

Miembros del comité permanente

Consejos nacionales de personas con discapacidades de Francia / Grecia/ Italia

Organizaciones no gubernamentales europeas (ONGs)

- AUTISME EUROPE
- European Deafblind Network
- INCLUSION EUROPE

Realización:

Maria Bträttemark, secretariado,
Foro Europeo de Personas con
Discapacidades

© APF Frank Hourdeau

Agradecimientos

Las personas con discapacidades de gran dependencia o que no pueden defender sus propios intereses tienen el mismo derecho a la ciudadanía, a la vida, a la integridad física, a la representación, a las oportunidades y a la calidad de vida que el resto de la sociedad. Sin embargo, en muchas ocasiones, cuando estas personas y sus familias intentan alcanzar sus aspiraciones y superar sus retos, se ven faltos de respeto, de apoyo y de solidaridad. El objeto de este libro de consulta es estimular la acción y el diálogo a nivel nacional y europeo.

El Foro Europeo de Personas con Discapacidades (FEPH) es una organización que cuenta entre sus miembros con 70 ONGs europeas y 17 Consejos nacionales de cada estado miembro de la Unión Europea y de la EEE. El FEPH representa los intereses de 37 millones de ciudadanos con discapacidades dentro del marco de la UE. Nuestra misión consiste en hacer valer los derechos de las personas con discapacidades y en promover la igualdad de oportunidades ante las instituciones europeas y los estados miembros conforme a los principios de no discriminación.

**FORO EUROPEO
DE PERSONAS con DISCAPACIDADES**

Square Ambiorix 32, 2/A
-1000 Bruselas
tél: +32 (0) 2 282 46 00
fax: +32 (0) 2 282 46 09

e-mail:
info@edf-feph.org
website:
www.edf-feph.org