

Discapacidad
severa y
vida autónoma

CERMI Estatal
2002



ÍNDICE

ÍNDICE

- INTRODUCCIÓN5
- DEFINICIÓN: DISCAPACIDAD SEVERA Y VIDA AUTÓNOMA7
- DATOS ESTADÍSTICOS11
- CONSIDERACIONES GENERALES15
- ANÁLISIS DE NECESIDADES.
(Un recorrido por las diferentes etapas de la vida)19
 - ETAPA PRENATAL Y PERINATAL19
 - ATENCIÓN TEMPRANA23
 - EDUCACIÓN25
 - TRÁNSITO A LA VIDA ADULTA32
 - VIDA ADULTA38
 - MAYORES46

Plan de Acción Transversal
del CERMI ESTATAL

Aprobado por el Comité Ejecutivo
del CERMI ESTATAL el 13 de
marzo de 2002

INTRODUCCIÓN

No cabe duda de que el gran logro de la cultura contemporánea es hacer realidad la capacidad del ser humano para desarrollarse en armonía, para decidir sobre su vida, disponer de libertad para expresar sus opiniones, tener la posibilidad de elegir y ser elegido, en definitiva, de poder ejercer una participación social activa, si ése es su deseo.

No obstante, en el grupo de las personas con discapacidad severa, la vulneración de estos derechos y libertades básicos son una realidad que toma la forma de obstáculos infranqueables que les convierte en **“los marginados entre los marginados”** (incluso, a veces, dentro de sus propios grupos y organizaciones).

Estamos ante los grandes desconocidos, no sólo para la opinión pública en general, sino incluso para las autoridades responsables de política social. Son los invisibles, las personas que teniendo los mismos derechos que el resto, no pueden ejercerlos en igualdad de condiciones, ya que su discapacidad les ocasiona gran dependencia, llegando incluso a impedirles defender sus intereses.

Es un grupo especialmente DIVERSO, que engloba a personas con distintas discapacidades, con déficits acumulados, combinados, etc., que traen como consecuencia importantes

necesidades específicas para resolver cada una de las situaciones cotidianas, desde la comunicación, hasta el desplazamiento, la alimentación, etc.

Es hora de que esta sociedad que habla del “respeto a la diversidad”, del “derecho a ser diferente”, no ignore a esta subminoría diversa, con necesidades diversas, con ilusiones diversas.

Se hace imprescindible conocer a estas personas, acercarse a sus necesidades, derechos e intereses. Es fundamental descubrir las posibilidades de cada individuo en materia de comunicación con los demás, autonomía en su vida cotidiana, adquisiciones cognitivas y capacidad de aprendizaje.

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

Es objetivo del presente documento, dar un paso para evaluar las necesidades de este grupo tan heterogéneo, que de seguro requerirán políticas que articulen respuestas diversas y, por tanto, **EQUITATIVAS**, como diversos son los logros personales.

Reivindiquemos su derecho a la plena ciudadanía y, por consiguiente, su derecho a ser tan diferente como los demás.

DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD SEVERA Y VIDA AUTÓNOMA.

DISCAPACIDAD SEVERA

Entendemos por 'personas con discapacidad severa' (PDS) a aquellas personas con discapacidad que presentan deficiencias, limitaciones en la actividad o en la participación que impiden la implicación de éstas en su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos.

En nuestro grupo, el elemento distintivo es el **grado de DEPENDENCIA** que ocasiona la discapacidad, ya sea por la intensidad de la deficiencia (una tetraplejía por ejemplo), como por la acumulación de déficits (deficiencias motrices a las que se añaden problemas ortopédicos, digestivos, lingüísticos, etc.), o por combinación de modalidades (por ejemplo, sordera y ceguera), o por tratarse de trastornos sindrómicos o de tipo degenerativo (autismo, retraso mental profundo, trastorno mental crónico).

El origen puede ser diverso, así como su curso. Puede tratarse de un daño cerebral adquirido; puede tener origen prenatal, perinatal o postnatal. El déficit puede estabilizarse o puede ser progresivo, etc.

Todo lo anterior hace necesario superar valoraciones centradas en lo puramente clínico. Precisamos análisis multifac-

Discapacidad severa y vida autónoma

toriales, desde un punto de vista no sólo funcional, sino teniendo en cuenta los factores personales y ambientales (véase la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, de la OMS). Más allá de los diagnósticos, está la persona y su representante, si lo requiere, con sus necesidades en el desempeño de su vida.

VIDA AUTÓNOMA

Cuando hablamos de vida autónoma nos referimos a **vida digna**, y hablamos de **calidad de vida**.

Queremos significar una vida en la que los objetivos van más allá de la mera satisfacción de necesidades. Sin embargo, habría que ampliar, incluso superar la equivalencia de interpretación que se suele hacer entre independiente y autónomo, cuando hablamos de personas con afectación severa, ya que, por definición, éstas precisan ayudas diversas de otras personas y, por tanto, ambos conceptos no sólo no equivalen, sino que se contraponen.

En el caso de una persona gravemente afectada, optamos por la idea de **VIDA PARTICIPATIVA**, por promover la integración, las experiencias normalizadoras, la posibilidad de elección, ...

No nos interesa tanto lo que puede hacer solo, de forma independiente, sino lo que puede hacer con ayuda de otro (compañero, cuidador, familiar, asistente personal etc.), y la

DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD SEVERA Y VIDA AUTÓNOMA.

calidad y disfrute de las cosas que puede realizar incluso con ayuda (humana y/o técnica).

En cualquier caso, habría que someter el concepto calidad de vida a análisis por parte de los propios interesados, las personas gravemente afectadas, y en el caso de aquéllas que no pueden hacer valer sus derechos, sondear a sus familiares y / o personas que los representen (recorrir a variables internas).

La calidad de vida de las Personas con Discapacidad Severa, como ciudadanos ante todo, va más allá de cubrir unas necesidades básicas, puede y debe aumentar en la medida en que se promueva su integración y su participación activa en la comunidad.

DATOS ESTADÍSTICOS

ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD

La encuesta realizada por el INE permite tener una información ajustada sobre la discapacidad, la dependencia y el estado de salud de la población española, y es un instrumento muy valioso para la detección de las necesidades de nuestro sector.

De los datos que se desprenden de dicha encuesta, podemos extraer lecturas significativas.

Más de 1.450.000 personas con discapacidades tienen dificultades severas o totales para realizar actividades de la vida diaria, lo que supone el 41% del total de personas con discapacidad que recoge la encuesta del INE.

Analizando los datos referidos a los menores de 64 años, vemos que de 1.405.992 personas con discapacidad de entre 6 y 64 años, más de la mitad tiene dificultades para realizar actividades de la vida diaria. En el caso de 482.486 personas (el 61% de ellas), esta dificultad es grave, y se corresponden a personas con afectaciones severas o totales.

En el caso de personas con discapacidad mayores de 64 años, casi el 70% tiene dificultades para realizar las activida-

Discapacidad severa y vida autónoma

des de la vida diaria. El 68% de ellas tiene dificultad grave. Este porcentaje no dista mucho del correspondiente al grupo de 6 a 64 años, lo que indica que, aunque el número de personas en este grupo es menor, la gravedad es similar.

Recientes informes publicados sobre protección social y dependencia, reafirman el papel de la familia en relación a la asistencia de las personas con discapacidad y severa dependencia, en un país que, dentro de la Unión Europea, es el que menos destina a protección social, tras Portugal y Grecia.

Así, la atención a personas con gran dependencia recae en la familia, en tres de cada cuatro casos. Según datos del IMSERSO, los familiares directos se hacen cargo el 76% de las situaciones de las personas que necesitan asistencia para realizar las tareas cotidianas de la vida diaria.

Otros familiares allegados se encargan de su asistencia en el 9% de los casos; en el 8% de las situaciones la atención la asumen empleados externos; sólo en el 2,6% los servicios sociales; y en el 3,5% vecinos, amigos u otras personas.

Estos datos numéricos son especialmente significativos en el sector de población con discapacidad en que se centra este informe y no hacen sino corroborar algo que desde las asociaciones de personas con discapacidad venimos detectando: **escasez de servicios adecuados y escaso o nulo apoyo a la familia-asistente** en el proceso de la discapacidad, lo que ori-

DATOS ESTADÍSTICOS

gina a medio plazo problemas añadidos a la propia discapacidad, (“amontonamiento” de deficiencias, dependencias psíquicas, escasas cotas de autodeterminación, deterioro de las relaciones familiares, etc.)

Esta encuesta supone un avance respecto a la situación anterior en relación con los datos acerca de las discapacidades; ahora bien, consideramos necesarios nuevos estudios que afinen en mayor medida los datos estadísticos y se analice con mayor profundidad la situación y las necesidades que presentan los diferentes grupos.

CONSIDERACIONES GENERALES

Este documento no trata de analizar de manera exhaustiva las necesidades y demandas de las personas con discapacidad severa en todos y cada uno de los ámbitos relacionados con ellas. Entendemos que ya existen otras Comisiones de Trabajo del CERMI que están elaborando planes de actuación en distintas áreas, como el empleo, la protección social, la educación, etc. En estas áreas, las dificultades son comunes al resto de personas con discapacidad, pero, habitualmente acrecentadas, en el caso de las personas con discapacidad severa.

Por ello, recomendamos muy vivamente, en coherencia con el planteamiento indicado en este apartado de 'Consideraciones Generales', que se tenga en cuenta el documento sobre discapacidad severa y vida autónoma como una herramienta transversal para otras Comisiones de Trabajo sobre temas específicos, en los que se puedan incluir acciones de discriminación positiva hacia las personas con discapacidad severa como uno de los grupos especialmente situados en los márgenes de la participación social, además de los que actualmente se manejan (mujeres discapacitadas, inmigrantes discapacitados, minorías étnicas con discapacidad, pluridiscapacidad, etc.).

Sería también necesario realizar en algún momento el trabajo de profundizar en cada uno de los temas emergentes, especialmente los indicados en este apartado, pero también

Discapacidad severa y vida autónoma

los destacados en cada etapa, siendo cada uno de ellos por sí solo un área de estudio.

Previamente al análisis de necesidades en las distintas etapas de la vida de una persona con discapacidad severa, es necesario exponer algunas consideraciones generales de partida:

- Es imprescindible mejorar la coordinación entre las instituciones responsables de atender las demandas de las personas con discapacidad severa y de sus familias.
- Deberían extremarse los controles sobre las instituciones con ánimo de lucro que ofrecen servicios destinados a este grupo, ante los riesgos de indefensión de los atendidos.
- Como garantía de calidad en la atención, debería primarse la iniciativa social sin fin de lucro, esencialmente a cargo de los propios afectados o de sus familias.
- El Estado, a través de sus diferentes instituciones, ha de velar por mitigar los desequilibrios territoriales que existen en la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.
- Es necesario desarrollar acciones específicas dirigidas a las mujeres con discapacidad severa, ante las mayores dificultades que tienen para su integración social.

CONSIDERACIONES GENERALES

- La familia tiene un papel fundamental en la atención y desarrollo personal de las personas con discapacidad severa, por lo que deben articularse políticas de apoyo dotadas de recursos suficientes.
- El ámbito sanitario es especialmente importante para las personas con discapacidad severa a lo largo de toda su vida, siendo necesario primar el desarrollo de políticas de mejora en este campo, ya que se producen serias deficiencias desde el momento de la detección y el diagnóstico (falta de formación, escasa orientación hacia servicios, etc.) hasta, posteriormente, en el seguimiento de la salud, en los tratamientos, y en la práctica de determinadas pruebas o intervenciones (revisiones ginecológicas, problemas buco-dentales, falta de especialistas, dificultades de realizar tratamientos crónicos, etc.).
- La tutela, la protección jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad severa, son inquietudes relevantes para las familias. Se requieren medidas que garanticen dicha protección y que faciliten los procedimientos a las familias.

ANÁLISIS DE NECESIDADES UN RECORRIDO POR DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA

1.-ETAPA PRENATAL Y PERINATAL

Actualmente, está adquiriendo gran importancia la investigación que se desarrolla en torno al genoma humano y es previsible que esta investigación vaya a incidir muy directamente en el futuro de las discapacidades graves en cuestiones tales como la prevención, detección e incluso la terapia génica.

A pesar de los avances experimentados en los últimos tiempos en el uso de pruebas de diagnóstico prenatal, éstas se limitan a grupos muy concretos (criterios de riesgo, edad de la gestante). Además, el seguimiento y vigilancia de los embarazos resultan insuficientes.

Se requeriría:

- Fomentar el desarrollo de la investigación genética para valorar el papel que pueden tener los aspectos genéticos en las discapacidades. Incluso crear una unidad de investigación genética en relación con este área que sirviera de centro de referencia y foco centralizador de todas las investigaciones y experiencias desarrolladas.

- Sería necesario proporcionar más recursos de consejo genético en los centros hospitalarios y universalizar las pautas de diagnóstico prenatal si la gestante o los padres lo desean (amniocentesis, alfafetoproteína, controles ecográficos adecuados).

Momento del Nacimiento:

Existe un gran desconocimiento en lo que se refiere a algunas patologías, como son los trastornos graves del desarrollo. El personal sanitario no tiene formación adecuada, no conoce pruebas específicas, ni existen protocolos generalizados y válidos para la detección de estas patologías, con el consiguiente retraso en el diagnóstico y en la introducción de tratamientos específicos.

A partir de la detección de la posible deficiencia, si esto es posible en el periodo perinatal, encontramos gran incoordinación y falta de sensibilidad, entre los distintos servicios y estamentos, por los que pasa el/la niño/a afectado, sus padres y familia.

- No se da a los padres la información adecuada, ni en las condiciones adecuadas. El equipo médico no está preparado para abordar esta situación con conocimientos técnicos idóneos. A veces, ni siquiera hay un lugar donde hablar con los padres en la intimidad. Las entrevistas son escuetas y los padres tienen dudas, que una vez que la vida de su hijo no está comprometida, nadie sabe canalizar por desconoci-

miento de los recursos existentes: asociaciones, servicios sociales, etc.

- Comienzan las consultas en los diferentes especialistas: Neuropediatría, Rehabilitación, Cardiología, Ortopedia, etc., con las consiguientes valoraciones excesivamente parceladas del niño, mientras la familia está en un estado emocional crítico. No existen de forma generalizada **Programas de Apoyo Familiar** en los servicios de Neonatología y Neuropediatría en los centros hospitalarios
- Al alta hospitalaria, una vez que el/la niño/a está en casa, la familia no cuenta con los recursos suficientes para resolver eficazmente las peculiaridades de las necesidades de su niño/a con discapacidad severa. Las múltiples consultas, tratamientos, etc., suelen dificultar a los padres el mantenimiento del puesto de trabajo.

Se requeriría:

- Mejorar la **formación de los Equipos Médicos** en la detección de algunas patologías promoviendo campañas divulgativas, incluyendo materiales y seminarios en planes de estudio, facilitando pautas de detección temprana de patologías complejas, enseñando a derivar, etc.
- Formación de los equipos médicos-sanitarios en la tarea de la transmisión de la noticia y en los beneficios de la

Atención Temprana: formación a través de seminarios, coordinación y trabajo con técnicos de las asociaciones, etc.

- Llevar a la práctica la **coordinación** entre los distintos equipos que interaccionan con el/la niño/a y familia (en la convicción de que el/la niño/a no es una "suma de parcelas", pensando que el paciente no sólo es el/la niño/a). Incluso contemplando la existencia de una **figura estable**, que canalice toda esa información.
- Brindar **apoyo psicológico** e información precisa **a la familia** desde los primeros momentos, ya sea en programas coordinados con las distintas asociaciones, ya sea a través de los servicios sociales, sanitarios, etc.
- Editar folletos, guías de recursos, etc., que promuevan la coordinación interinstitucional. Asegurar que tanto desde los Centros Hospitalarios como desde los Servicios de Acción Social puedan orientar hacia el centro o asociación más acorde donde buscar apoyo.
- Potenciar y reconocer el papel de las Asociaciones o de sus expertos en el ámbito del diagnóstico y valoración de discapacidades.

2.-ATENCIÓN TEMPRANA

Según el "Libro Blanco de la Atención Temprana". (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2000), se entiende por Atención Temprana: *"El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia, y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo, o que tiene riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales, de orientación interdisciplinar o transdisciplinar."*

Si analizamos la situación desde los niños con grave discapacidad, encontramos:

- Desigual implantación de la Atención Temprana en los distintos territorios, incluso dentro de una misma Comunidad Autónoma. No se llega a clarificar unánimemente la dependencia del servicio: Sanidad, Educación, Servicios Sociales, Asociaciones.
- Descoordinación y falta de complementación entre los agentes implicados.
- Tratamientos insuficientes y parcelados.

Discapacidad severa y vida autónoma

- Desconocimiento por los Servicios Médicos de las características del tratamiento de Atención Temprana, en cuanto a sus efectos preventivos y paliativos. Y de la necesidad de comenzar precozmente la intervención (los niños siguen accediendo tarde a estos tratamientos).
- La centralización de los tratamientos dificulta el acceso de niños que residen en zonas rurales o periféricas.
- No se está cubriendo sistemáticamente la atención de los **niños de riesgo**, centrándose los recursos en el niño con patología ya diagnosticada. Esto es especialmente dramático en patologías de tardía detección, como el autismo.
- Los módulos de Atención Temprana no aseguran la atención psicológica a padres ni el apoyo psicoterapéutico.

Se requeriría:

- **Información y canalización** de los **tratamientos** lo más tempranamente posible, incluso antes del alta hospitalaria. Asegurando el acceso de los niños de riesgo.
- Establecer acuerdos entre la Sanidad y/o los Servicios Sociales y las Asociaciones para la atención psicoterapéutica de las familias.
- Instaurar modelos de atención temprana multidisciplinar atendiendo a todas las dimensiones del niño, no sólo a una

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

recuperación fisioterapéutica o médica y establecer modelos flexibles de intervención

- Posibilitar la Atención Temprana en el hogar, y ampliar el abanico de horarios que se ofrecen de forma que no se interfiera en la dinámica laboral-familiar o, en su defecto, valorar la implantación de un permiso laboral específico para acudir al tratamiento.
- Establecer sistemas que permitan la coordinación entre las entidades que actúan en este ámbito para rentabilizar los tratamientos de atención temprana.
- Destinar recursos económicos, a través de las Asociaciones para desarrollar programas "Padre a Padre".
- Ampliar los Programas de Atención Temprana al seguimiento escolar, una vez que el niño acude a la escuela, al menos en el periodo de Educación Infantil.

3.-EDUCACIÓN

El desarrollo de las políticas educativas durante los últimos años parece que se ha centrado sobre todo en garantizar la igualdad de oportunidades de los alumnos para *asistir* a un centro educativo. El reto que nos plantea el próximo siglo es el de **garantizar la igualdad de acceso al aprendizaje**. A un aprendizaje que ha de ser diverso y que incluya explícitamente a todos los alumnos, independientemente de su grado de discapacidad.

Discapacidad severa y vida autónoma

En la actualidad, los alumnos con discapacidades severas, en una gran mayoría, se encuentran escolarizados en Centros de Educación Especial, específicos o no. En este sentido, uno de los parámetros que tiene gran peso a la hora de dictaminar a qué clase de centro se orienta al alumno, será su grado de discapacidad.

Se entiende que este tipo de alumno tiene una serie de necesidades físicas y psíquicas para el que la escuela normalizada no está preparada, por lo que la tendencia general es recurrir a estructuras educativas específicas. Con frecuencia, la decisión se toma en función de los recursos disponibles y no de las necesidades del alumno.

En el ámbito de la educación, se producen las siguientes situaciones:

- La falta de potenciación de los Centros de Educación Específicos como auténticos **Centros de Recursos Especializados**, públicos o privados, dotados de financiación y contenido, es una desventaja que hace que la escuela se sienta impelida a segregar a estos alumnos por considerarlos subsidiarios de politerapias y cuidados complejos.
- Los educadores y personal de atención directa y equipos multiprofesionales adolecen de **falta de formación** específica acerca de esta población. Se comprueba que suelen

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

tener (pocos) conocimientos acerca de muchas discapacidades, y pocos detalles con referencia a peculiaridades de una discapacidad concreta.

- En el caso de los alumnos con afectaciones severas, son prácticamente inexistentes los esfuerzos por crear fondos documentales, módulos formativos en diversas carreras o postgrados para profesionales, etc., que doten a los educadores de herramientas adecuadas para su trabajo.

Esta falta de información genera actitudes negativas que traducen temores a no responder adecuadamente a las necesidades del alumno.

- Los **apoyos humanos** son, a todas luces, **insuficientes**: auxiliares de educación especial, fisioterapeutas y logopedas. Hay otros perfiles profesionales que no se tienen en cuenta: terapeuta ocupacional y logopedas expertos, auxiliares técnico sanitario, Intérpretes de Lenguaje de Signos, especialistas en ergonomía, informáticos educativos, etc.

Esta insuficiencia es especialmente grave en la etapa de Educación Infantil y en el acceso a los servicios de guardería, donde la ley no establece apoyos.

- En la etapa de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), se constata una vuelta hacia los centros educativos específicos favorecido por las dificultades del entorno físico (nuevos

centros sin adaptar), pero especialmente porque en esta etapa hay mayor presión por lograr resultados académicos, por lo que el alumno con necesidades educativas especiales con discapacidad severa queda automáticamente apeado del proceso.

Los apoyos escolares durante la ESO descansan en la voluntad de los educadores. En esta etapa, no se da respuesta adecuada en cuanto a adaptación curricular al alumno con discapacidad severa que no se ajusta a los programas de diversificación curricular, por características y necesidades.

- No existen directrices concretas que iluminen el trabajo en el tránsito a la vida adulta para los alumnos con afectaciones severas. Especialmente, si su grado de afectación dificulta su integración laboral o su salida al empleo protegido.
- Con frecuencia, las fórmulas administrativas de sustitución del personal de educación que causa baja son poco ágiles por lo que la falta de personal sobrecarga a otros profesionales a veces durante días y semanas. De la misma forma, en ocasiones, se recurre a personal con cualificación poco adecuada para realizar estas suplencias.
- Aquellos alumnos que por su problemática permanente (huesos de cristal, diálisis, etc.) o transitoria (intervenciones quirúrgicas, ingresos por problemas respiratorios, etc.)

se ven obligados a permanecer largas temporadas en el hospital o en sus domicilios sin poder acudir al centro escolar, no cuentan con una red educativa flotante de educadores formados específicamente y remunerados para posibilitarles una educación equitativa. La mayoría de las veces esto o no existe o es suplido por voluntarios.

- El sistema educativo no es capaz de flexibilizar las fórmulas de escolarización y de integración, resultando rígido y poniendo barreras a fórmulas imaginativas y tomando con frecuencia la decisión en función de los recursos disponibles y no de las necesidades del alumno.
- Hay una falta de continuidad en la atención educativa debido a las limitaciones del calendario y horario escolar.
- En los Centros Públicos se da, generalmente, una inestabilidad de los equipos que atienden a las personas con discapacidad severa, lo que resulta un freno para la adaptación y conocimiento de profesor-alumno.

Se requeriría:

- 1) Potenciar como **auténticos CENTROS DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN** a los Centros de Educación Específicos, ya dependan de los Departamentos de Educación o de las Asociaciones, dotándolos de recursos económicos y personal cualificado, y con las siguientes funciones:

Discapacidad severa y vida autónoma

- Formación permanente para docentes y otros profesionales implicados en el proceso educativo del niño con discapacidad severa.
- Desarrollar y difundir documentos, materiales e información relativa a la discapacidad concreta, desde todos los puntos de vista: pedagógico, ergonómico, comunicativo, etc.
- Apoyo humano y técnico a la escuela normalizada (colaboración en los dictámenes de escolarización, adaptaciones curriculares, etc.).
- Apoyo a las familias en este periodo de la vida.
- Prestar apoyos terapéuticos concretos al niño con discapacidad severas (tratamiento y seguimiento).
- Desarrollo junto con la escuela normalizada de estrategias específicas para trabajar el tránsito a la vida adulta de esta población, así como de orientación y coordinación inicial con el servicio de adultos al que vaya a acceder.
- Orientación y prescripción de ayudas técnicas en todos los ámbitos: posturales, ambientales, comunicativas, etc.
- Asesoramiento médico especializado, si el caso lo requiere.

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

2. Auspiciar la introducción de **formación especializada**, en todo aquel personal que vaya a participar en la escolaridad del niño con necesidades educativas especiales y discapacidad severa.
3. Formación de equipos educativos de educación ambulatoria para niños con problemas para acudir de forma continuada a su centro escolar.
4. Sustitución inmediata del personal educativo que causa baja por otro con igual cualificación profesional.
5. Crear **programas** que den **continuidad al proceso educativo** fuera del marco lectivo y con proyección para toda la vida, entendiendo la educación como un proceso continuo que es necesario todas las horas del día y todos los días del año.
6. Desarrollar, promover o concertar modalidades residenciales para facilitar la escolarización adecuada de los alumnos del medio rural.
7. Creación de programas escolares en periodos vacacionales, ocio que se complemente con la escuela, etc.
8. Establecer fórmulas flexibles de escolarización (aulas estables, escolarización combinada, integración parcial, etc).

9. Favorecer la estabilidad de los equipos.
10. Concertar programas de educación de adultos que complementen la formación iniciada en la etapa escolar.
11. Crear centros de integración de referencia para determinadas discapacidades.
12. Equiparar el límite de edad de la escolarización en los centros específicos, al existente en la educación ordinaria.

4.-Tránsito a la vida adulta.

Es una etapa que en nuestra sociedad occidental es larga. Arranca a partir de la adolescencia, 12-13 años y concluye hacia los 18-20 años. En esta etapa, se producen en cualquier persona un cúmulo de cambios físicos, psíquicos, sociales, etc, de tal importancia, que rayando la madurez adulta el sujeto se identifica como ser singular, diferente y único, y con el germen de un proyecto vital en ciernes.

Ya se esbozaba en la etapa anterior, ésta es una fase en la que se observa una vuelta a la especificidad. La familia o los equipos multiprofesionales de los departamentos de educación sugieren la idoneidad de un centro educativo específico, sobre todo si se van añadiendo trastornos colaterales: el alumno no está bien posturalmente, está aislado, presenta proble-

mas emocionales y/o conductuales, etc. y ante ello, el equipo educativo no cuenta con apoyos eficaces.

Es frecuente que concluida la enseñanza obligatoria, los jóvenes con grave afectación se vean abocados a permanecer en sus hogares a la espera de una plaza de Centro de Día de Adultos.

Cuando estos centros existen, su gestión depende de diferentes organizaciones; sin embargo, la última etapa escolar de los centros ordinarios no los prepara para este tránsito hacia los centros específicos, hacia el empleo no-productivo, el trabajo protegido, hacia la vida asistida, etc.

- En el ámbito **social**, respecto de sus iguales es una etapa de crisis. El peso que tiene en esta etapa el grupo como laboratorio social es enorme. Es un contexto en el que se experimentan sentimientos de pertenencia y de singularidad. Las limitaciones del adolescente-joven con discapacidad con grave afectación, le impiden compartir actividades e intereses también fuera del marco escolar.
- Las dificultades para acceder al deporte ya se han puesto de manifiesto desde la escuela a través de la exención y no de la adaptación curricular. A través de la no-confluencia de los deportes específicos (boccia, slalom, etc.) en contextos y programas públicos normalizados: centros cívicos, polideportivos de zona, piscinas municipales, con participación de personas sin discapacidad.

Discapacidad severa y vida autónoma

- Dificultades para acceder a la cultura y al ocio con los tan subrayados problemas de barreras arquitectónicas y de comunicación: transportes urbanos, interurbanos con espacios específicos para silla y acompañante; bares, tiendas, museos, teatros y cines.
- Las barreras psicológicas derivadas de la falta de aprendizaje del uso y disfrute del tiempo libre como un patrimonio valioso que hace de las personas gravemente afectadas pasivas, a veces indefensas, no-solicitadoras, desconocedoras, en definitiva, de su capacidad de disfrute de la vida.
- La **sexualidad** parece una faceta de las personas con discapacidad y, en especial, de los gravemente afectados, negada. El personal educativo rara vez cuenta con formación y herramientas técnicas que les permita educar adecuadamente, también en este aspecto.
- La **familia** como soporte fundamental a la persona con grave discapacidad, presenta una serie de carencias que entorpecen o imposibilitan el disfrute junto con su miembro con discapacidad severa de una vida digna.
- Los cuidados de la vida diaria son cada vez más gravosos debido al cansancio y mayor edad de los padres, habitualmente madres. A veces la vivienda no cuenta con las adaptaciones adecuadas para facilitar estas tareas cotidianas.

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

Las ayudas domiciliarias no siempre son asequibles (personal no preparado, límites de recursos rígidos y poco realistas, inexistencia de la figura del asistente personal etc).

- El resto de hermanos, si los hay, comienzan a independizarse y a fundar sus propias familias con lo que la pareja parental pierde esos apoyos internos tan útiles en otros momentos de la vida.
- La familia no puede y/o no debe seguir acompañando a su miembro con discapacidad severa. en actividades sociales o de tiempo libre. Lo que en la práctica sucede es que la persona con discapacidad ha de adaptarse a la oferta que se acomode a sus capacidades y limitaciones y a los apoyos con los que cuenten él y su familia.
- Los problemas de salud de los padres-cuidadores originan las primeras solicitudes de plaza de residencia con carácter temporal o definitivo y de respiro, pero que sin duda marca un cambio cualitativo en la lista de necesidades prioritarias a medio plazo.

Se requeriría:

- Entender la **Educación como un Proyecto de Vida**, que comienza en la etapa escolar y que cristalizaría en la etapa adolescente pero que precisa continuidad a lo largo de la vida; conociendo las peculiaridades de cada etapa,

Discapacidad severa y vida autónoma

y los problemas con los que se encuentra en cada una de ellas la persona con discapacidad severa.

- Acceso generalizado a las **ayudas técnicas**, buscando fórmulas de financiación útiles, préstamo y recuperación de las mismas, servicios de mantenimiento accesibles, etc.
- Formación y preparación del personal docente y no docente en las peculiaridades de este alumnado, capacitándolo para la resolución de conflictos, incluso más allá del ámbito educativo.
- Conseguir coordinar el equipo educativo de primaria y el de secundaria: evaluaciones, programaciones, etc.
- Previsión de eliminación de todo tipo de barreras (arquitectónicas, comunicativas, psicológicas) y dotación de recursos y de ayudas técnicas en los centros que acogerán alumnos que así lo requieran.
- Desarrollar programas en la clase sobre el trabajo con el cuerpo, para la aceptación (no juicio por apariencia), que reduzcan al mínimo los efectos negativos de los estereotipos culturales establecidos, y que involucren las peculiaridades del alumno con discapacidad severa en este proceso de diferenciación-identificación-aceptación.

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

- Asegurar la participación de este alumnado en el resto de actividades escolares: deporte, salidas culturales y recreativas, actividades extraescolares, facilitando los recursos humanos y técnicos precisos, incluso planteando una modificación de estas actividades, y acercándolas a las características de estos alumnos.
- Facilitar y canalizar la **participación** de la persona con discapacidad severa en el resto de **actividades de la vida social**:
- Dedicando recursos desde la administración para organizar, formar y financiar, también desde las asociaciones, personal de acompañamiento y/o voluntariado, que vehiculen, al margen de la familia, la participación de estas personas en todos los ámbitos de la vida social, destinando recursos al desarrollo de programas de ocio y deportes.
- Concienciando a Instituciones Públicas de la necesaria presencia de la persona con discapacidad severa en las actividades públicas que se organicen compartiendo espacios y horarios y posibilitando la participación de personas sin discapacidad en modalidades deportivas específicas, al margen de los certámenes competitivos.
- Informar y concienciar a las familias de la necesidad de prever el futuro en vida independiente, de su miembro

con discapacidad severa, contando con sus deseos siempre que sea posible: **residencias, servicios de respiro, aspectos legales, etc.**

- Conminar a las administraciones central y autonómicas para **la creación de estos servicios** basando estos proyectos en las necesidades no sólo presentes e inminentes, sino en las previsibles a medio-largo plazo, manteniendo la territorialidad del servicio para evitar desarraigos tan problemáticos, sobre todo en las personas gravemente afectadas, para posibilitar, además, el mantenimiento de los lazos familiares.

5.-VIDA ADULTA

La vida adulta en nuestra cultura se rige por dos parámetros fundamentales que, además, son indicadores externos y también internos de "adecuación" social, ya que nos hace percibirnos y que nos perciban como persona exitosa, autoconcepto positivo, o lo contrario.

Estos dos parámetros son **EL EMPLEO** y la **VIDA PERSONAL** y **SOCIAL**.

- En cuanto al **EMPLEO**, esta etapa está marcada por la adaptación al mundo del trabajo. Según los éxitos o fracasos que el sujeto vaya obteniendo de su vida laboral va construyendo sus sentimientos de mayor o menor compe-

tencia. Los frutos materiales del trabajo, remuneración, generan además un estatus socioeconómico que en ocasiones es trampolín o al menos facilitador del acceso a la cultura y, en muchas ocasiones, a desempeñar diferentes roles de influencia social.

Podríamos abrir aquí un amplio debate sobre lo que entendemos por empleo y/o trabajo y/o ocupación en las personas con discapacidad. Baste decir que cuando hablamos de personas con discapacidades severas y/o personas con discapacidad que no pueden hacer valer sus derechos, hablamos de una "**actividad laboral**" **PARTICIPATIVA**:

- que puede ser, dependiendo del caso, **productiva** (con obtención de beneficios),
- cuyo objetivo no es la producción en el sentido estricto, sino un profundo **respeto a los ritmos vitales** de estas personas (adecuación de plazos),
- que es fuente de satisfacción personal en tanto genera **sentimientos de competencia**.

Cubrir esta necesidad de "Actividad Laboral Participativa" para personas con discapacidad severamente afectadas es imposible desde el empleo normalizado (contratos de bajo rendimiento, no adaptación de puestos de trabajo por falta de financiación), o desde los centros de empleo protegido en los esquemas actuales.

Discapacidad severa y vida autónoma

Estas necesidades se vienen cubriendo desde los Centros de Día de Adultos gestionados ya sea por la Administración, las asociaciones o las empresas con ánimo de lucro, que son los últimos convidados en este panorama confuso de los SS Sociales. Las dificultades que detectamos en estos Servicios para adultos con grave afectación son:

- Falta de **plazas acordes con el perfil** de cada posible usuario por las dificultades que entraña responder a todas las características del perfil del sujeto: proximidad al domicilio, tratamientos necesarios, ratios adecuados, horarios y calendarios flexibles, transporte adaptado, transporte discrecional “puerta a puerta” con implantación regular, etc.
- **Falta de normas que regulen y homogenicen** los requisitos y la financiación de los Centros de Día.
- Falta de plazas residenciales para los usuarios de los Centros de Día.
- Problemas de **financiación**, ya que por definición son servicios caros (ratios, calendario de atención ampliables, tratamientos especializados, etc.).
- Dificultades para adecuar los ratios de personal a los cambios en el estado y evolución de los usuarios. Poca flexibilidad de la Administración.

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

- Ayudas Técnicas caras, no individualizadas. En muchos casos inaccesibles dada la escasez de prestaciones.
- Formación técnica y perfiles humanos no siempre adecuados para lo que supone el trabajo con personas severamente afectadas, para flexibilizar los programas asumiendo el deterioro, para tolerar y metabolizar el estrés laboral que sin duda genera el trabajo continuado con estas personas.
- No siempre se crean canales que permitan a estas personas y/o a sus familiares-cuidadores, participar en la toma de decisiones respecto al servicio, su orientación, prioridades, etc.

Respecto a la **VIDA PERSONAL Y SOCIAL**, esta etapa adulta está marcada por la toma de decisiones en cuanto al establecimiento de pareja, el matrimonio, la vida compartida con otros o en soledad, celibato; la decisión de ser padres/madres, y el éxito o fracaso que de aquí devenga (separación, divorcio, estabilidad en la pareja, etc.).

Se da en esta etapa, además, una clara evolución en las relaciones interpersonales que van desde el interés social más abierto en la primera etapa, hasta un viraje hacia los procesos interiores en la fase de madurez más avanzada.

Los aspectos sociales de la vida de una persona con discapacidad severa en esta etapa de la vida, son complejos y difíciles de abordar desde esta visión “participativa”:

Discapacidad severa y vida autónoma

- La mayoría de estas personas sigue conviviendo con sus padres que se han hecho mayores, están cansados y a veces enfermos. En el mejor de los casos su hijo acude a un Centro de Día y pueden tener algún apoyo domiciliario para los cuidados básicos, pero que difícilmente pueden cubrir en toda su amplitud con la pensión del afectado.
- Los Servicios Residenciales que *a priori*, pueden ser una forma de vida independiente-asistida para estas personas, son escasos, alejados del contexto donde los sujetos vivían y, por tanto, de sus familias, con programas poco participativos, con esquemas de intervención muy asistenciales, etc.
 - La escasez de plazas de Residencia impide que la persona con discapacidad severamente afectada y su familia, puedan beneficiarse de programas temporales en Residencia a lo largo de su vida, que les permita ir conociendo la vida fuera del ámbito familiar.
 - Escasez o inexistencia de viviendas de apoyo en el que pueda vivir una persona con discapacidad severa en pareja o en compañía de otros, con los apoyos adecuados.
 - La falta de plazas en residencias y pisos con apoyo hace prácticamente imposible que las parejas de personas con afectaciones severas puedan convivir como matrimonio o en pareja.

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

- La sexualidad es especialmente generadora de estrés y dudas cuando se refiere a las personas gravemente afectadas, especialmente si la pareja no es mixta, ya que requeriría de tiempo y ocasión de aprendizaje, e incluso de intervención de una tercera persona (sexualidad asistida).
- Las relaciones sociales más amplias siguen sujetas a las dificultades de las etapas anteriores y agravadas por la edad o ausencia de los padres (abandono de la conducción, actividades acordes a la edad y los intereses de la etapa, barreras arquitectónicas, barreras de la comunicación, etc.).

Se requeriría:

- Favorecer la **integración laboral** de aquellas personas con discapacidad severa que lo deseen, buscando fórmulas que palién la diferencia de ritmos productivos (jornadas reducidas compensadas económicamente, contratos de bajo rendimiento compensado), y flexibilizando las opciones laborales y ocupacionales de forma que se puedan adaptar a los diferentes niveles existentes (empleo con apoyo, fórmulas imaginativas de integración, etc.).
- **Mejorar** los sistemas de funcionamiento de los **Centros Especiales de Empleo** para posibilitar el acceso de personas con discapacidad severa que así lo deseen y adecuarlos a las necesidades según su grado de dependencia.

Discapacidad severa y vida autónoma

- Diseño de las plazas de los **Centros de Día de Adultos** atendiendo a las necesidades actuales y futuras del sujeto y su familia. No olvidemos que la estancia en este tipo de servicios es muy dilatada y viene marcada por profundos cambios vitales.
- Hacer estudios realistas que recojan las necesidades de plazas a corto y medio plazo y concienciar a las Administraciones para buscar fórmulas de financiación.
- Crear desde la Administración en coordinación con las asociaciones de personas con discapacidad, mecanismos de **control** que velen por que se cumplan los estándares de **calidad** exigidos por la ley.
- Valoraciones periódicas de los perfiles de las plazas para adecuar las ratios a la evolución de los usuarios.
- Diseñar planes de **formación**, reciclaje y **perfiles humanos** que se acomoden a estos servicios. Crear apoyos internos para el personal (físicos y psicológicos, cambios de servicio, etc.) puede ser una fórmula que ataje la falta de ilusión, el cansancio y el desgaste físico que va surgiendo en el curso de los años.
- Desarrollar profundamente el concepto de "**PARTICIPACION**", posibilitando que los interesados y sus repre-

ANÁLISIS DE NECESIDADES...

- sentantes puedan valorar, opinar y forzar cambios en los servicios.
- Dedicar recursos económicos desde las Administraciones destinados a la financiación de los centros de día, así como a la creación de pequeñas **residencias y pisos asistidos** que hagan real la vida participativa, marginando los criterios de rentabilidad económica que priman en los macroproyectos.
- Destinar recursos económicos y humanos dirigidos a consolidar servicios de apoyo a la familia que permitan la convivencia de todo el núcleo familiar, si así lo desean. Generalizar la figura del **ASISTENTE PERSONAL** y diversificar las ayudas domiciliarias, imprescindibles en algunos tipos de discapacidad grave, para garantizar unos mínimos de autodeterminación y autonomía.
- Crear Programas de Grupos de Ayuda Mutua con financiación, como servicios que ayuden a afectados y a sus familias a soportar el estrés que supone la convivencia con ciertos grados de disminución severa.
- Trabajar la sexualidad desde todos los ámbitos como parte de la educación, desarrollo y, en definitiva, de la personalidad de la persona gravemente afectada.

6.-MAYORES. Deterioro precoz.

El paso a la tercera edad marca un cambio importante en el ritmo y modo de vida de las personas, que viene determinado por la entrada en el mundo de los jubilados y los cambios socioeconómicos derivados de ello, la conservación o deterioro de la salud, la pérdida de seres queridos, la disminución de autonomía y el posible ingreso en una institución, la dependencia y a veces "abandono" de los hijos absorbidos por sus propias vidas, el peso de los estereotipos sociales, etc.

En el caso de las personas con discapacidad con afectación severa, habría que situar estos procesos casi en la etapa anterior. El deterioro físico y psíquico que se empieza a constatar en cualquier persona a partir de los 50 es aún más precoz en las personas con disminución severa.

La mayoría solicita y se encuentra a la espera de una plaza de residencia definitiva debido al fallecimiento de los padres. Incluso en algunos casos este ingreso ha de hacerse de forma urgente. Esto marca un cambio vital en la persona a veces traumático, máxime cuando se la suele trasladar a lugares alejados de su entorno conocido.

Cuando este paso supone la ruptura de estos lazos, la persona sufre un grave desarraigo a veces de consecuencias irreparables (indefensión de la persona gravemente afectada sin experiencias de separación).

En conclusión, se observa que la entrada de la persona con grave afectación en esta etapa de la vida, viene determinada por su estado de conservación física y psíquica, y la fortaleza y debilidad de los pilares sobre los que ha podido construir hasta ese momento su personalidad y, en definitiva, su vida.

Se requeriría:

- En el caso de las personas que han podido mantener su puesto de trabajo, habría que garantizar **jubilaciones anticipadas y fórmulas de invalidez absoluta** que salvaguarden su poder adquisitivo, cosa que no sucede con las actuales formas de jubilación anticipada.
- Mayor **coordinación** entre la red de Servicios Sociales y Servicios Sanitarios.
- Residencias **mixtas** que posibiliten el ingreso conjunto del padre anciano y su hijo con discapacidad severa.
- Estudios, **investigaciones** y encuentros técnicos que permitan afrontar estos nuevos retos en el trabajo con estas personas.
- Favorecer la incorporación de personas con discapacidad severa a las residencias de mayores ordinarias

REFERENCIAS LEGISLATIVAS Y BIBLIOGRÁFICAS

- *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993. Naciones Unidas.*
- *Resolución del Consejo y de los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros, de 20 de diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía. Unión Europea*
- *Constitución Española, de 27 de diciembre de 1978.*
- *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos*
- *Tratado de Ámsterdam, de 2 de octubre de 1997. Unión Europea*
- *Libro de Consulta - Personas con Discapacidades de Gran Dependencia, Foro Europeo de Personas con Discapacidades, 2000.*
- *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud. 2001*

COMPOSICIÓN DE LA COMISIÓN DE DISCAPACIDAD SEVERA Y VIDA AUTÓNOMA DEL CERMI ESTATAL

Presidenta

Maite Lasala, Presidenta de Aspace y Vicepresidenta del CERMI

Miembros

Coro Rubio Tejada, Coordinadora de Centros de Día de ASPACE-BIZKAIA

Concepción Gárate García, Gerente de la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos (Consortio Autismo)

Eduardo Hernaz Gracia, de la Asociación de Disminuidos Físicos de Aragón, Vicepresidente 4º del CERMI Aragón

Mª Jesús Serrano, Asociación de Disminuidos Físicos de Aragón

Antonio Fuentelateja Cervelo, Director Gerente de FADEMGA

Alejandro Rodríguez Picavea, de COCEMFE

Andrés Castelló Kasprzycki, Director Gerente de **ASPACE**

Javier Jiménez , Director del Área de Estudios y Proyectos de
COCEMFE



50

