

AFRONTAR LA DISCAPACIDAD, EL ENVEJECIMIENTO Y LA DEPENDENCIA



AFRONTAR LA DISCAPACIDAD, EL ENVEJECIMIENTO Y LA DEPENDENCIA

1. **Manual de servicios sociales.** Demetrio Casado.
2. **Cómo elaborar proyectos para la Unión Europea.** Autores Varios.
3. **La gestión de organizaciones no lucrativas.** Fernando Fantova.
4. **Reforma política de los servicios sociales.** Demetrio Casado.
5. **Intervención social y demandas emergentes.** Natividad de la Red / Daniel Rueda (ed.).
6. **Redes sociales y construcción comunitaria.** Silvia Navarro.
7. **Respuestas a la dependencia.** Demetrio Casado (dir.).
8. **Manual para la gestión de la intervención social.** Fernando Fantova.
9. **Avances en bienestar basados en el conocimiento.** Demetrio Casado (dir.).
10. **Bases sociales de la conducta.** Jorge Barraca.
11. **Cultura y técnicas de gestión en las ONG.** Borja Vivanco.
12. **Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia.** Demetrio Casado.

Demetrio Casado

**AFRONTAR
LA DISCAPACIDAD,
EL ENVEJECIMIENTO
Y LA DEPENDENCIA**

EDITORIAL CCS

Página web de EDITORIAL CCS: www.editorialccs.com

© Demetrio Casado

© 2011. EDITORIAL CCS, Alcalá, 166 / 28028 MADRID

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Diagramación editorial: Nuria Romero

Diseño de portada: Olga R. Gambarte

ISBN (pdf): 978-84-9023-568-3

Índice

Preámbulo

1. DISCAPACIDAD, ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

1. Muestra de perspectivas
2. La discapacidad
 - 2.1. Definiciones administrativas en España
 - 2.2. Construcciones de parte
 - 2.3. La CIDDM
 - 2.4. La CIF
3. El envejecimiento
 - 3.1. Clases de envejecimiento
 - 3.2. Las dificultades funcionales del envejecimiento y la vejez social
 - 3.3. Envejecimiento y discapacidad
 - 3.4. Deficiencias y envejecimiento
4. La dependencia funcional
 - 4.1. La noción de dependencia funcional
 - 4.2. Grados de dependencia funcional
 - 4.3. Una ley y dos clientelas

Sobre prevención y adaptaciones relativas a las pérdidas funcionales por envejecimiento normal.

Entrevista al doctor Javier Gómez Pavón

2. AFRONTAR O ELUDIR LA DISCAPACIDAD Y EL ENVEJECIMIENTO

1. Respuestas pragmáticas
 - 1.1. Lucha
 - 1.2. Retiros adaptativos
2. Fundamento y facilitación de las respuestas pragmáticas
 - 2.1. El ideal del desarrollo personal
 - 2.2. Conocimiento de las afectaciones y de los tratamientos; de los individuos y de sus entornos
3. Respuestas elusivas
 - 3.1. Pasividad y delegación imprudente
 - 3.2. Veladuras simbólicas
 - 3.3. Autoafirmación clasista
 - 3.4. Proyección
 - 3.5. Sobreprotección
 - 3.6. Destrucción de la vida
4. Prevención de las respuestas elusivas
 - 4.1. Restar fundamento a la pasividad y a la delegación imprudente
 - 4.2. La dignidad de la persona y la universalidad de las limitaciones funcionales
 - 4.3. Los inconvenientes de los identitarismos y comunitarismos excluyentes
 - 4.4. Ponderación
 - 4.5. El desarrollo personal, de nuevo
 - 4.6. Abordajes integrales

La discapacidad de Francisco García Aznárez y su desarrollo individual-social

3. RECURSOS DE INTERVENCIÓN

1. Prevención y sus diferentes niveles
 - 1.1. Prevención primaria
 - 1.2. Prevención secundaria
 - 1.3. Prevención terciaria
2. Habilitación, rehabilitación e integración
 - 2.1. Para las deficiencias físicas

- 2.2. Para las deficiencias sensoriales
 - 2.3. Para las deficiencias intelectuales
 - 2.4. En relación con el envejecimiento
- 3. Accesibilidad pro igualdad de oportunidades
 - 3.1. Accesibilidad en los medios físicos
 - 3.2. Accesibilidad en la educación y el empleo
 - 3.3. Accesibilidad en otras actividades
 - 3.4. Accesibilidad pro oportunidades privilegiadas
- 4. Asistencia curativa y supletoria
 - 4.1. Asistencia curativa
 - 4.2. Asistencia personal
 - 4.3. Prestaciones económicas

La discapacidad y el amor materno alumbran el Psicoballet Maite León

4. ENFOQUES PARA LA GESTIÓN DE OBJETIVOS INDIVIDUALES Y COLECTIVOS

- 1. Desarrollo personal en interdependencia
 - 1.1. De la felicidad a la calidad de vida
 - 1.2. Discapacidad y derechos básicos universales
 - 1.3. Interdependencia y vida de calidad
 - 1.4. Metas y métodos
- 2. Proactividad
 - 2.1. Antecedentes
 - 2.2. Demandas presentes
- 3. Enfoque comunitario
 - 3.1. La condición interdependiente y familiar del hombre
 - 3.2. Viejos antecedentes
 - 3.3. La opción comunitaria de Cabarrús
 - 3.4. Enfoques comunitarios en la Beneficencia decimonónica
 - 3.5. Iniciativas recientes, incluida la LAAD
 - 3.6. Opciones comunitarias problemáticas
- 4. Protección social pública igualitaria y universalista, con selectividad técnica

- 4.1. Desigualdad, marginalismo y estigmatización
- 4.2. Vicisitudes de la igualdad en su faceta territorial
- 4.3. El ideal del universalismo, con selectividad técnica
- 4.4. El tirón de la LAAD

Sobre identitarismo y comunitarismo en la población afecta de discapacidad

Entrevista al profesor José Gabriel Storch de Gracia

Preámbulo

Por ser mixta la materia que abordo en el presente libro, este preámbulo será más largo de lo que deseara.

Objetivo general

Compuse este trabajo con el propósito de contribuir al avance de la **acción racional** ante la discapacidad —incluidas aquellas de sus manifestaciones que suponen dependencia funcional— y ante las dificultades o limitaciones funcionales del envejecimiento. Entiendo por acción racional aquella que aprovecha con diligencia el conocimiento disponible en pro de una vida grata y provechosa.

Esa idea abstracta se corresponde con mi posición, que considero positiva y activa, ante la discapacidad y las dificultades funcionales del envejecimiento, que resumo seguidamente. Estos fenómenos pueden ser gestionados en orden a suprimirlos o a reducir sus impactos negativos. La vacunación antipolio ha logrado, en las sociedades prósperas, evitar la poliomielitis y las secuelas de discapacidad que suele traer consigo. La buena atención quirúrgica, médica, personal y social está permitiendo que personas con lesiones en puntos altos de la médula espinal puedan desarrollar después una vida activa —como el fiscal Fungairiño—. La aplicación de las nuevas tecnologías de la información permite suplir capacidades tan importantes como el habla: sirva como ejemplo Stephen Hawking, que incluso dicta clases y conferencias mediante ayudas electrónicas. Los estilos de vida sanos seguidos antes del envejecimiento, reducen las pérdidas psicobiológicas que genera el mismo entre quienes no toman tales precauciones, a la vez que reducen la incidencia y gravedad de enfermedades crónicas causantes de limitaciones funcionales patológicas —es decir, discapacidades— y que pueden generar necesidades de ayudas extraordinarias para la vida diaria —dependencia funcional—. La buena atención geriátrica logra efectos convergentes mediante la cura o el control de enfermedades en la vejez. A estos tipos de logros quiere contribuir este libro.

Recopilo aquí pistas ya abiertas y ofrezco propuestas tentativas sobre **qué hacer** ante la discapacidad y el envejecimiento común. Esa materia será objeto de la exposición

que sigue, tanto desde el punto de vista individual como desde el de la acción colectiva. Importa advertir enseguida que no es este libro un manual de tratamientos y de técnicas. La discapacidad y el envejecimiento son fenómenos harto complejos que han dado lugar a un arsenal inmenso de recursos del cómo hacer que no cabe literalmente en un libro —ni, menos aún, en mi mente—. Lo que aquí ofrezco son **valoraciones, opciones morales, líneas y enfoques de acción** que estimo convenientes ante la discapacidad y el envejecimiento. Las mismas deben servir para el buen aprovechamiento del arsenal técnico que se nos ofrece, así como de los recursos y disposiciones propias. Por la información que he podido consultar, el fiscal Fungairiño se sirvió del conocimiento y de los servicios de rehabilitación disponibles tras sufrir un grave accidente¹; después, adoptó una estrategia de integración profesional y social que dependió mucho de su actitud positiva y activa. Stephen Hawking, al menos en su vida profesional, se ha sobrepuesto a la discapacidad mediante un amplio uso de las tecnologías de la información; pero la clave de su éxito no radica en la virtualidad de aquellas, sino que parece consistir en su asunción de la enfermedad y sus secuelas sin renunciar al quehacer científico, así como en su capacidad para articular recursos técnicos y ayudas personales. La discapacidad y el envejecimiento hacen particularmente importante la gestión de las vidas individuales y, por ende, de los recursos especializados y entornos —unos y otros, tangibles e intangibles— que las sociedades producen. Los primeros concernidos son los afectados, pero no debe olvidarse el papel de los familiares y otros próximos, que **es clave en aquellas discapacidades que afectan a la capacidad cognitiva y a la volitiva**. También estamos concernidos todos aquellos que nos ocupamos de la discapacidad y el envejecimiento, sea en la investigación, las políticas sociales, las profesiones sanitarias y de ayuda personal o el apoyo familiar y amistoso. Finalmente, recordemos la responsabilidad social, especialmente de las instituciones públicas y de los agentes públicos.

En relación con lo anterior, cabe decir que **este es un libro para la gestión**, si entendemos la misma como conjunto de actividades que habilitan y aplican los recursos de los sujetos, de las disciplinas y servicios especializados, así como de los entornos para lograr metas como, en nuestro caso, el bienestar propio y la contribución social de los individuos, la promoción de la salud y la integración social.

* * *

Por el objetivo general que persigo, me apoyaré en el conocimiento científico de los fenómenos biosociales objeto del libro, en las aportaciones de la ética en que se inspira el mismo, en el bagaje técnico contrastado a mi alcance y en los, a mi parecer, mejores enfoques para la gestión, tanto de objeto individual como social. Procuraré la máxima autonomía respecto a las políticas públicas y corporativas. Mi actividad de gestión y de estudio me viene procurando información de los principales documentos técnicos e ideológicos emitidos por los organismos internacionales, así como de las normas jurídicas de ese ámbito y, más aún, nacionales relativas a la discapacidad y el

envejecimiento. Me referiré a esos documentos técnicos y normativos y me serviré de ellos de modo selectivo en función de lo que me indiquen mis guías filosóficas y empíricas, y subordinaré sus proposiciones y disposiciones a ellas. Para las normas jurídicas, tendré en cuenta también su seguridad de cumplimiento —«Si nos comparamos con los Estados Unidos, podría hablarle de las diferencias entre las formas ‘sajonas’ de protección de la sociedad y las nuestras, pero solo a título de ejemplo le diría que aquí es posible que seamos el país que más leyes tengamos en el campo de la accesibilidad, usabilidad y otros aspectos de las TIC. Pero casi le puedo asegurar que somos los que menos las cumplimos»—². Mi opción selectiva dará lugar a contrastes como el siguiente: reseñaré ampliamente la Clasificación Internacional de la Discapacidad, el Funcionamiento y la Salud, de la Organización Mundial de la Salud; orillaré la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y ratificada por España el 23 de noviembre de 2007.

Como la decisión sobre la Convención puede resultar chocante, indico una de las razones que me llevan a ella. Se trata de que no aborda la prevención primaria de las deficiencias, lo que para mi formación y mi conciencia sanitaria constituye un grave fallo. Esa exclusión puede verse en los principios generales que adopta la Convención (art. 3) y en las cláusulas sobre salud (art. 25). Las discapacidades tienen como base las deficiencias. Muchas deficiencias son susceptibles de evitación antes de que aparezcan. El enorme esfuerzo realizado en pro de la Convención debiera haberse aprovechado para abarcar en la misma la prevención primaria. Por si alguien objetara que ello viene imposibilitado por el enfoque normativo de la Convención —derechos de las personas con discapacidad—, recuerdo este precedente también de Naciones Unidas y con el mismo enfoque: el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (3 de diciembre de 1982), sí abarcó la prevención primaria de las deficiencias (ns. 13, 14 y 96).

Doble objeto

El objeto material de este libro incluye, por una parte, la **discapacidad** en sus muy diversas manifestaciones y también intensidades. En muchos casos, esta es de tal magnitud que da lugar a la **dependencia** de ayudas personales o técnicas extraordinarias para las actividades de la vida diaria. Y utilizo la noción de discapacidad **sin distinción de las edades** de los afectados.

Sin perjuicio de la descripción que haré en su lugar propio de este fenómeno, razono seguidamente la anterior opción conceptual. La dependencia no es más que una faceta de las discapacidades graves, de modo que considero apropiado referirme a ella en ese sentido y no como una clase diagnóstica adicional. En cuanto a las edades, me aparto de

la frecuente división excluyente de «discapacitados» y «mayores», entre otras cosas, para no empantanarme conceptualmente ante hechos como los siguientes: una gran parte de las personas afectadas de discapacidades envejece, y sus discapacidades se mantienen o agravan; la edad avanzada no es un escudo que proteja contra la emergencia de nuevas discapacidades, sino más bien un factor de riesgo; no pocos casos de discapacidades surgidas en la vejez no tienen relación con la misma —imaginemos un accidente de tráfico en el que resultan lesionados graves un viejo y su nieto—; la población de mayor edad registra las prevalencias más altas de discapacidades.

Abarco también en este trabajo las **dificultades funcionales del envejecimiento**; aludo con esta fórmula a las limitaciones que, según las definiciones al uso, no llegan a constituir discapacidades; las cuales quedan incluidas en la clase anterior.

Por qué mezclar las dos materias

La opción de tratar conjuntamente las discapacidades y las dificultades o limitaciones funcionales del envejecimiento se funda en el siguiente argumento: este trabajo apunta a la acción y es el caso que las discapacidades y las limitaciones funcionales del envejecimiento demandan importantes intervenciones coincidentes o semejantes. Sirvan como ejemplo bien conocido las medidas de accesibilidad en distintos medios, desde el físico hasta el de la telemática. Y no faltan antecedentes.

La Seguridad Social española creó un instrumento común para su acción de servicios sociales en favor de los afectados por las dos contingencias que son referencia de esta exposición. El Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) fue creado en 1978, cuando los realmente existentes a la sazón eran el Servicio Social de Asistencia a Pensionistas (SAP) —centrado en los de jubilación— y el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM). Inicialmente, se unificó la gestión administrativa de ambos, pero no la técnica, que fue encomendada a sendos servicios específicos de las dos clases de destinatarios. Más adelante, en cambio, se optó por una organización centrada en las funciones que generó una cierta integración gestora de los dos servicios sociales indicados. Se rompió esa figura en 2004 por efecto de la reformas organizatorias acordadas por el gobierno del PSOE, que alumbraron una Dirección General de Coordinación para el área de la discapacidad —no obstante esto, al que vino a ser Instituto de Mayores y de Servicios Sociales (IMSERSO) le fueron encomendados los trabajos preparatorios y de seguimiento de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

No por conveniencias de organización, sino por criterio técnico, Pilar Rodríguez asoció la discapacidad y el envejecimiento en un congreso promovido por ella y celebrado en 2001 en Oviedo. Siendo a la sazón directora general en el Principado de

Asturias con responsabilidad en esas dos áreas, adoptó para dicho evento el fenómeno emergente del envejecimiento de las personas con discapacidad³. Pero el programa dio cabida también a intervenciones sobre los dos fenómenos vistos de modo autónomo. La iniciativa continuó en 2003, también en Oviedo, y en 2007, en Gijón.

Los citados antecedentes y algunos otros del mismo signo no alteran el **predominio abrumador de la consideración separada de la discapacidad y el envejecimiento**. Se da este hecho en la práctica profesional, en la conciencia de los interesados, en la estructuración de las políticas públicas y en la percepción del común de la población. Pese a ello, y por las razones que expondré, opté por seguir aquí la pauta contraria.

Las discapacidades, sobre todo en su nivel biológico —incluyendo la mente—, son objeto de numerosas **especialidades científico-profesionales**: alergología, cardiología, ergonomía, fisioterapia, logopedia, medicina física, medicina interna, nefrología, neurocirugía, oncología, oftalmología, ortopedia, otorrinolaringología, pedagogía terapéutica, psicología clínica, psicoterapia, psiquiatría, rehabilitación, terapia ocupacional, traumatología, urología... Ninguna de ellas tiene capacidad para desarrollar y gestionar la conciencia científico-técnica de la discapacidad. En cambio, la geriatría y la gerontología —que, al menos en España, marchan unidas— llevan ya muchos años globalizando el estudio y la buena atención de los problemas biomédicos y sociales del envejecimiento. La gran diferencia entre ambas estructuras es, a mi parecer, una circunstancia que dificulta la aproximación de los dos bloques en cuestión.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó, en 1976, y publicó, en 1980, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)⁴. El objetivo de la misma fue codificar las consecuencias de la enfermedad. Previo el oportuno proceso de revisión, la OMS aprobó, en 2001, una revisión de la CIDDM, a la que le dio este título: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)⁵. Esta nueva herramienta se orienta hacia los componentes de la salud, de modo que es aplicable tanto a las discapacidades como a las limitaciones funcionales del envejecimiento común. Este libro, como la CIF, deja aparte tanto las etiologías como los tratamientos clínicos, de modo que puede seguir la pauta integradora de la nueva clasificación, de la que trata en su primera parte.

La división de la discapacidad y el envejecimiento es especialmente visible en las **asociaciones y fundaciones** de y para una y otro. La mayor parte de las entidades del tercer sector relacionadas con la discapacidad, se han constituido y se siguen constituyendo en función de clases sintomáticas y etiológicas. Algunas de estas, por el envejecimiento de las personas «beneficiarias», se ven abocadas a afrontar las demandas de ese hecho, pero suelen hacerlo al margen del movimiento de los «mayores». El grueso de las entidades del tercer sector relativas al envejecimiento, se constituye en función de factores extrínsecos al mismo: antecedentes laborales —jubilados de empresas y cuerpos funcionariales—, adscripción sindical, residencia... Y tienen escasa relación con el área

de la discapacidad. Algunas entidades asociativas o fundacionales especializadas en discapacidades específicas del envejecimiento patológico, como las demencias seniles, se sitúan objetivamente a caballo de las áreas de la discapacidad y del envejecimiento, pero parece que esto no tiene efectos relevantes de aproximación y cooperación entre las mismas.

Las libertades de asociación y de fundación son muy valiosos activos de las sociedades que cuentan con ellas. Y una de sus aplicaciones más estimables consiste en posibilitar tanto la mera convivencia como la mutua ayuda y la heteroayuda activas, de o para quienes se encuentran en situaciones diferenciadas, cuales las derivadas de las distintas clases de discapacidades y del envejecimiento. Pero ocurre que por debajo de circunstancias diferenciadas, las contingencias objeto de esta exposición sitúan a los afectados y a quienes trabajan por sus intereses ante disyuntivas comunes. La que me parece de mayor importancia es la relativa a las estrategias que adoptan y promueven las entidades del tercer sector, las cuales se sitúan en una escala que va desde la elusión total hasta el afrontamiento activo pleno. Parece propio de las entidades que tienen como destinatarios —y, en su caso, protagonistas— a niños, jóvenes y aun maduros afectados de discapacidades optar por el afrontamiento activo en pos de la rehabilitación, de la integración escolar, laboral y social, de su bienestar, en suma. Y parece explicable que los viejos se sirvan del asociacionismo para compartir pasivamente sus recuerdos y su ocio. Pero, entre las primeras, no son infrecuentes reivindicaciones de imagen que, en el fondo, implican la elusión de los retos reales. Y en el tercer sector de los «mayores» no faltan respuestas positivas a la convocatoria del envejecimiento activo; esa fue, por ejemplo, la referencia principal del último congreso de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores⁶. La segunda parte de este libro trata de las opciones estratégicas en relación tanto con las discapacidades como con el envejecimiento.

La división de las discapacidades y del envejecimiento es harto frecuente en los **organismos y programas públicos**. Por una parte, unidades y ofertas para los «discapacitados»; por otra, para los «mayores». En cierta ocasión me dirigí a la Diputación de Vizcaya para informarme sobre posibles ayudas para salvar la barrera arquitectónica de acceso a un bloque de viviendas, lo cual era demandado de modo urgente por la discapacidad de una vecina de la misma. Efectivamente, el órgano para la discapacidad contaba con un programa destinado a ese objeto, pero, según me indicaron, su ámbito subjetivo se limitaba a los menores de 65 años, en el que no estaba mi caso. Para el mismo, me remitieron hacia el departamento del Gobierno Vasco competente en edificación.

Por si lo expuesto hasta aquí no fuera suficiente para indicarlo, me apresuro a aclarar que este trabajo no toma como objeto los «discapacitados» y los «mayores», sino las situaciones antes dichas. Hice esta elección porque el conocimiento genuino de los fenómenos humanos necesita abstraerlos de sus encarnaciones individuales, que presentan una diversidad interna inabarcable. La observación simple muestra que, tanto

las personas afectas de discapacidades, como las que adolecen de limitaciones funcionales por envejecimiento, no presentan semejanzas sustantivas que permitan tomar a los correspondientes conjuntos como objetos de observación consistentes. De este modo, el frecuente énfasis en la idea de los «colectivos» de dichas personas carece de interés desde el punto de vista del conocimiento. Por otra parte, y como muestra la práctica política, esa opción favorece el clientelismo. En cambio, la focalización de las dos clases de situaciones o contingencias objeto de este trabajo, permite aflorar recursos de intervención comunes. Tanto la discapacidad como el envejecimiento demandan de modo especial, si bien es cierto que con aplicaciones diferentes, la acción preventiva de los riesgos de la salud. La rehabilitación tiene también una especial aplicación para ambas situaciones —la fisioterapia no tiene más clientes con defectos congénitos o accidentes que afectos de pérdidas relacionadas con el envejecimiento común—. Para ambas contingencias es recomendable la participación en actividades comunes, incluidas las socialmente útiles —no necesariamente remuneradas—. Y tanto la discapacidad como el envejecimiento pueden requerir de asistencia de mantenimiento... De tales objetivos y funciones trata la parte tercera del libro.

A mi parecer, la discapacidad y el envejecimiento son representados por la **población común** mediante conceptos muy distintos. Las discapacidades originadas por deficiencias congénitas o sobrevenidas antes de la vejez cronológica generan en la población no especializada una conciencia neta de —dicho sea al margen de la corrección política— anormalidad. Los afectados no son capaces de desempeñar una parte relevante de las actividades y roles correspondientes a las sucesivas edades anteriores al envejecimiento cronológico. La discapacidad sería así un factor potente de diferencia negativa. En cambio, la declinación funcional propia del envejecimiento y los papeles pasivos hacia los que, en general, empujamos a las personas de la «tercera edad», enmascaran la percepción de las dificultades funcionales y aun las discapacidades que emergen en ese estadio de la vida.

Esas concepciones sociales de la discapacidad y del envejecimiento, sin perjuicio de sus diferencias, tienen componentes negativos comunes que invitan a ser superados. Uno de ellos es la conmiseración pasiva y aun pasivizante, que debe ser sustituida por la extensión a toda la población de oportunidades para el desarrollo personal. Otro elemento propio de la cultura común ante las contingencias que aquí interesan es el escaso o nulo sentido de la anticipación, tan deseable para la acción racional. Las limitaciones por discapacidad y por envejecimiento suscitan reacciones de marginación —eventualmente protectora—, la cual debe ser relevada por la integración comunitaria. Las necesidades específicas de esas circunstancias vienen siendo afrontadas principalmente mediante la protección de quienes carecen de recursos económicos, lo cual choca con el ideal universalista del Estado social avanzado. Esos nuevos enfoques son el objeto de la cuarta parte del libro.

Agradecimientos

En cada capítulo menciono y agradezco las ayudas expresas que recibí para su redacción. Además, quiero mencionar aquí a quienes me brindaron sus valiosas opiniones y testimonios en las cuatro entrevistas que acompañan a cada uno de los capítulos: Javier Gómez Pavón; Francisco García Aznárez —fallecido— y María Gloria Polanco; Maite León —fallecida—, Marite y Gabriela Martín; y José Gabriel Storch de Gracia. También quiero recordar las aportaciones hechas a este trabajo de muchas personas amigas y conocidas que cito por sus situaciones, acciones o ideas. Por ser innumerables, quedarán sin mención las ayudas indirectas provenientes de mis relaciones profesionales y personales con la discapacidad y con el envejecimiento; mas no quiero dejar de decir que son la principal fuente de mi conocimiento. En la elaboración de este libro, me prestaron valiosa ayuda Demetrio Casado Otaola, Paqui Coletto, Carina Peláez, Carmen Tenorio y Elvira Villalobos. Para su publicación conté con la disposición colaborativa de Pilar Rodríguez, Carlos de Rojas e Isabel Serrano. Celebro y agradezco sumamente la confianza y la hospitalidad de Editorial CCS, mediante el aval de María José Aguilar y Natividad de la Red. Doy las gracias, finalmente, a José Félix Sanz, director de Polibea, por su ofrecimiento de ayuda en la difusión futura del libro.

¹-Isabel San Sebastián, *Fungairiño, el enemigo de ETA*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2007, p. 19.

²-Enrique Varela Cruceiro, entrevista en *Responsabilidad Social Tecnológica*, nº 0, noviembre de 2008.

³-Pilar Rodríguez Rodríguez, «El envejecimiento de las personas con discapacidad», en Pilar Rodríguez Rodríguez *et al.*, *Discapacidad y envejecimiento*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.

⁴-La versión en español fue realizada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales, que la publicó en 1983.

⁵-Publicada en español por el Instituto de Migraciones y de Servicios Sociales, s. f.

⁶-IX Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores. «El arte de envejecer», CEOMA, 2010.

DISCAPACIDAD, ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA⁷

El objeto de este capítulo es complejo y, por añadidura, sus componentes vienen siendo representados mediante diversas nociones, fruto de diferentes puntos de vista aplicados en distintos niveles del conocimiento. De este modo, es inexcusable comenzar por el examen de los objetos a los que se referirán las propuestas prácticas, que son el objetivo específico de este trabajo y que se exponen en los capítulos siguientes.

1. Muestra de perspectivas

En algunas sociedades pretéritas de nuestro ámbito cultural se utilizó la palabra «inocente» para designar a personas con alteraciones y limitaciones mentales. Así, mediante su testamento, que hiciera en 1489, Sancho Velázquez de Cuellar legó sus bienes, incluida su casa, sita en Valladolid y en la calle hoy denominada de Cánovas del Castillo, para crear en ella un establecimiento en el que atender a los enajenados pobres: el *Hospital de Inocentes* u *Orates*⁸. La palabra «inocente», etimológicamente, significa inofensivo y se usa también para denotar al que no tiene culpa. De este modo, la aplicación de dicho término a las personas indicadas supone la focalización de facetas morales de su condición, dejando aparte la materialidad de la misma. Miguel Delibes se sirvió de la vieja acepción indicada para titular su novela *Los santos inocentes*. Y en ella, uno de los sin duda aludidos por el título da muerte intencionadamente a su señorito —patrón—. Así pues, la focalización selectiva que inspira la opción léxica en cuestión debe de ser fruto de cierto punto de vista; el de la conmiseración, pienso yo.

Era uso casi general en el pasado —y aún no ha desaparecido del todo— calificar de

sordomudas a las personas afectas solo de sordera. Puede aducirse que ello obedecía al desconocimiento común de que su incapacidad de hablar no venía determinada por una deficiencia fonatoria, sino que derivaba de la carencia de aprendizaje causada por la sordera. Pero cabe asumir también que la identificación de la sordomudez era el resultado de la perspectiva del observador común, que no tiene acceso a la relación causal indicada, sino que percibía conjuntamente las carencias de audición y de habla.

Los héroes del frente industrial

La pasada guerra mundial y los años inmediatos de la postguerra son sin discusión la época [en] que más se ha progresado y con mayor rapidez, en la Rehabilitación de los Inválidos.

Cuando todos los hombres útiles se incorporaron al ejército se produjo una extraordinaria escasez de mano de obra (precisamente cuando eran necesarios más brazos en las industrias de guerra), que obligó a movilizar para el trabajo a todo el que pudiera hacer algo útil. Millares de hombres que hasta entonces habían sido considerados como inválidos, fueron a ocupar los puestos que habían quedado vacíos en la industria, y demostraron hasta la saciedad que un lisiado es capaz de desempeñar un puesto útil para la sociedad y ganar en él su propia vida.

Al final de la guerra, en Norteamérica, la industria había empleado tal número de lisiados que solo los muy gravemente incapacitados no tenían trabajo, y por primera vez en la historia, el inválido fue considerado desde el punto de vista económico-social, no como una carga sino como un elemento de éxito.

Los inválidos fueron calificados como «Los héroes del frente industrial», y se dijo que habían logrado dos victorias, el vencer en la industria y sobre su propia discapacidad.

Fuente: Profesor G. Piédrola Gil, *Lecciones de Higiene y Sanidad*, ofsset, 1963, tomo II, p. 700.

El caso de «Los héroes del frente industrial» muestra muy claramente un efecto del cambio de perspectiva en la idea relativa a los «inválidos». Una situación de necesidad lleva a soslayar sus limitaciones para focalizar sus potencialidades laborales. Nótese, por cierto, que el texto mantiene el término «inválidos», absolutamente negativo, tras describir un hecho que revela su manifiesta impropiedad.

Las sociedades han venido arbitrando distintas posiciones y papeles para gestionar las menguas de facultades derivadas del envejecimiento. Los estados sociales desarrollaron instituciones de jubilación pensionada, que respondían al menos a una de estas dos visiones: el trabajador tiene necesidad de seguridad de renta cuando llega a una edad con alto riesgo de perder la capacidad de ganancia económica mediante el trabajo; el trabajador merece el retiro laboral pensionado como contraprestación a su aportación a la sociedad. Las mejoras de la salud, de las condiciones laborales y de la protección social pública han dado lugar, por lo demás, a que muchos jubilados accedan a esa situación en buen estado físico y mental. Las aludidas mejoras han traído también un notable incremento de la esperanza de vida, el cual está suponiendo una fuerte ampliación del número de pensionistas por jubilación. De este modo, las crisis

económicas de los años setenta-ochenta del siglo XX fueron ocasión para que se diera la voz de alarma sobre el riesgo de quiebra del Estado de bienestar, principalmente por el citado factor. Y se ha repetido el aviso tras estallar en 2008 las nuevas crisis financiera y económica. Así pues, los trabajadores envejecidos, antes vistos como acreedores de protección y titulares de mérito, pasan a ser considerados como un factor de riesgo colectivo. Por cierto, no se trata de imágenes gratuitas, sino que sirven al proyecto de endurecer las condiciones de acceso a la jubilación.

«Desconocer que cada cosa tiene su propia condición y no la que nosotros queremos exigirle es, a mi juicio, el verdadero pecado capital, que yo llamo pecado cordial, por tomar su oriundez de la falta de amor. Nada hay tan ilícito como empequeñecer el mundo por medio de nuestras manías y cegueras, disminuir la realidad, suprimir imaginariamente pedazos de lo que es.»⁹ Para evitar en lo posible tal riesgo, en la descripción del objeto de este trabajo recurriré a aportaciones solventes y abarcadoras.

2. La discapacidad

Los fenómenos conocidos con denominaciones como anormalidad, invalidez, incapacidad, subnormalidad, disminución o minusvalía son denotados actualmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el término «discapacidad». Antes de pasar a reseñar su propuesta conceptual y terminológica, veamos otras de amplio uso entre nosotros.

2.1. Definiciones administrativas en España

Muestro en la [Tabla 1.1](#) una selección de las líneas de protección social que han configurado contingencias y situaciones de discapacidad permanente para regular prestaciones y beneficios¹⁰. Para identificar aquellas se han construido definiciones y denominaciones, que es el asunto que interesa ahora. Quede constancia de que la relación no es exhaustiva. Así, para los funcionarios públicos, se incluyen como ejemplos la protección social correspondiente a la Administración General del Estado y de las Fuerzas Armadas. Pero existen también instituciones de protección social específicas para el personal de la Administración Local, los Organismos Autónomos, la Administración de Justicia, la Administración de la Seguridad Social, las Comunidades Autónomas y las Universidades.

TABLA 1.1

NORMAS JURÍDICAS DEFINIDORAS DE LA DISCAPACIDAD PERMANENTE EN ESPAÑA

(Relación no exhaustiva)

NORMATIVA DE...	SITUACIONES DEFINIDAS	CLASE DE PROTECCIÓN
1. Seguridad Social en su modalidad contributiva. Incapacidad permanente (para el trabajo, en trabajadores menores de 65 años)	Incapacidad parcial	Indemnización
	Incapacidad total, absoluta y gran invalidez	Pensiones

NORMATIVA DE...	SITUACIONES DEFINIDAS	CLASE DE PROTECCIÓN
2. Seguridad Social en su modalidad no contributiva. Invalidez (en personas entre 18 y 65 años sin derecho a pensión contributiva y con necesidad económica)	De minusvalía o enfermedad crónica	Pensiones
3. Seguridad Social en su modalidad no contributiva. Prestaciones familiares	De minusvalía para hijos o menores acogidos a cargo	Asignaciones económicas
4. Seguridad Social de los funcionarios civiles del Estado	Incapacidad permanente parcial	Prestaciones recuperadoras
	Incapacidad permanente total y absoluta	Jubilación. Prestaciones recuperadoras
	Gran invalidez	Jubilación con pensión incrementada
	Hijo a cargo minusválido	Asignación económica
5. Seguridad Social de las Fuerzas Armadas	Inutilidad para el servicio	Prestaciones económicas y recuperadoras
	Hijo a cargo minusválido	Prestaciones económicas a cargo minusválido
6. Reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía-discapacidad	Minusvalía-discapacidad y grado	Acceso a diversos beneficios, como los fiscales
	Necesidad de concurso de tercera persona	Reconducido a 8
	Dificultad para la movilidad	Subsidio
7. Solidaridad con las víctimas del terrorismo	Gran invalidez. Incapacidad permanente absoluta, total y parcial	Indemnización monetaria
8. Protección de la autonomía personal y la dependencia	Necesidad relativa a la promoción de la autonomía personal	Servicios
	Dependencia	Servicios y prestaciones económicas

Salta a la vista que la acción protectora pública relativa a la discapacidad permanente ha generado una selva de conceptos, denominaciones y definiciones. Sería harto pesado recorrerla aquí para inventariar sus detalles, de modo que opto por ofrecer unos puntos de análisis de la estructura esquematizada en la tabla:

- La mayor parte de las denominaciones y definiciones administrativas de la discapacidad están orientadas a servir de referencia para la regulación de prestaciones supletorias de la renta de trabajo cesante. En tales casos, la discapacidad es específicamente laboral —incluyo aquí en este concepto el servicio militar.
- Para las prestaciones familiares, en cambio, la discapacidad es genérica.
- La referencia inicial de la «minusvalía» —redenominada «discapacidad» por, entre otras normas, un Real Decreto de 2009— fue también laboral¹¹, pero se le privó después de esa especificidad.
- La dificultad para moverse y la dependencia (para realizar actividades de la vida diaria) son discapacidades específicas.

Por encima de estas diferencias, cabe indicar esta nota dominante: las definiciones administrativas sirven más para certificar situaciones que para orientar acciones de mejora. En las definiciones de contingencias que son objeto de protección pasiva —como las de incapacidad permanente e invalidez de la Seguridad Social—, esa orientación certificadora es acorde con la función de las prestaciones monetarias indemnizatorias por daño o supletorias de la renta de trabajo. En los casos de prestaciones recuperadoras, resulta improcedente que se certifique una situación antes de haber practicado esas prestaciones. Así lo prevé el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos: «El porcentaje de capacidad señalado se estimará después de haber recibido el interesado los tratamientos de recuperación necesarios» (art. 1.2). Aznar dio apoyo a esa pauta racional mediante el derecho comparado¹². Pero es el caso que ha prevalecido la orientación contraria por partida doble: el sector público español tiende a exigir el certificado de discapacidad y su grado para acceder a prestaciones llamadas a producir mejoras en aquella; el sector público español hace valoraciones de discapacidad sin haber agotado las posibilidades de rehabilitación.

En sus primeros pasos, la valoración de la «minusvalía» compatibilizaba la función certificadora con la de conocimiento técnico orientado a la acción de mejora, pero parece que se ha perdido esta virtualidad diagnóstica al haber desaparecido prácticamente la oferta de orientación y rehabilitación subsecuente: «Nosotros seguimos manteniendo el apartado de orientación y, aunque no se llaman [...] nosotros seguimos haciendo la orientación. Lo que ocurre es que si antes, hace 10 o 15 años, dedicábamos al trabajo de

orientación y seguimiento de ese minusválido X horas [...] y se prolongaban en el tiempo [...] porque además es que íbamos viendo cómo evolucionaba, cómo pasaban los años, cómo acababa la formación, cómo se integraba laboralmente, cómo se le asesoraba o apoyaba en el empleo [...] todo eso, claro, no solamente no se nos exige, es que además, aunque vocacionalmente los profesionales quisieran dedicarse a ello, no se puede»¹³.

2.2. Construcciones de parte

A comienzo de los años setenta del siglo XX, principalmente en los Estados Unidos de América, algunos afectados por discapacidades iniciaron un movimiento pro vida autónoma (*independent living*)¹⁴. En el orden social, el sentido general del mismo puede cifrarse en la idea de sustituir la tutela profesional por la capacidad de decisión propia. Pero es importante señalar que esa empresa se dota de una concepción de la discapacidad que desplaza la misma desde el afectado hacia los entornos. La situación a superar fue representada mediante el paradigma de la rehabilitación, dominante a la sazón en Norteamérica. La meta antitética fue conceptualizada como paradigma de la vida autónoma. Me parece que, en el ámbito castellanoparlante, debemos a Ramón Puig de la Bellacasa la primera información elaborada sobre esta dialéctica¹⁵. Veámosla esquematizada en la [Tabla 1.2](#).

TABLA 1.2

PARADIGMAS DE LA REHABILITACIÓN Y DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

VARIABLES	PARADIGMA DE LA REHABILITACIÓN	PARADIGMA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL
Definición de problema	Deficiencia/Falta de destreza en el individuo	Dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	En el individuo	En el entorno; en el proceso de rehabilitación
Solución del problema	Intervención profesional del médico, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional, el consejero de rehabilitación, el psicólogo, el trabajador social, etc.	Orientación de los iguales, acción legal propia, autoayuda, control del interesado (consumidor), remoción de barreras
Rol social	Paciente/cliente	Consumidor
Quien controla	Profesional	Consumidor
Resultados pretendidos	Máximas destrezas funcionales (AVD: actividades de la vida diaria), empleo remunerado	Autonomía personal (<i>independent living</i>)

Fuente: Gerben de Jong, *Environmental accessibility and independent living outcomes. Directions for disability policy and research*, Michigan State University, UCIR, 1981. Tomado de Ramón Puig de la Bellacasa, «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad», en *Discapacidad y comunicación social*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 1998, pp. 56 y 60.

El movimiento por autonomía personal sigue activo y se ha extendido por el mundo —incluso en aquellos países en los que el paradigma de la rehabilitación dista mucho de haberse desarrollado—. Más adelante veremos una oposición heredera de la reseñada, que incidirá en el proceso de construcción del concepto de discapacidad: «modelo médico»-«modelo social». En relación con esta disyuntiva, acaso sea oportuno recordar que el conocimiento y la acción pro salud, aparte de su objeto y aplicación individuales, tienen una importantísima faceta social, que hace al menos equívoca la literalidad de esa segunda disyuntiva. En efecto, la llamada salud pública, con siglos de historia y que se conceptualizó hace una centuria aproximadamente, abarca medidas sociales orientadas a prevenir la transmisión de las enfermedades contagiosas, formar la conciencia sanitaria de la población, proveer servicios sanitarios a la colectividad y aun hacer reformas

sociales exigibles por la salud¹⁶.

2.3. La CIDDM

Desde el siglo XVIII se construyeron listas de enfermedades causantes de muertes y, más adelante, de morbilidad. A finales del siglo XIX se logra un acuerdo internacional sobre el primer objeto. Dentro de esta línea, la Conferencia Internacional de la Salud, reunida en Nueva York en 1946, encargó a la Organización Mundial de la Salud (OMS) la sexta revisión de las Listas Internacionales de Causas de Defunción y la elaboración de Listas Internacionales de Causas de Morbilidad. Mediante los oportunos trámites, se llegó a la publicación, en 1948, del *Manual de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Traumatismos y Causas de Defunción*. Así debuta la recién nacida OMS en la gestión de la que hoy se denomina abreviadamente CIE. La misma generaría la producción de clasificaciones concernientes a la discapacidad¹⁷. En relación con ella, quede ya dicho que la OMS asumió expresamente —y aun excesivamente, según ciertos opinantes— la doble faceta del conocimiento y de la acción sanitarias a que me referí antes en su propia Constitución (1946): «Salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad o padecimiento».

Veamos ahora cómo llega la OMS a producir la *Internacional Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Parece que desde la sexta revisión la Organización tenía en cuenta algunas circunstancias no inscritas en las enfermedades propiamente dichas, si bien fue en el curso de la novena revisión cuando se adoptó de modo expreso el objetivo de elaborar la nueva clasificación. Tras varios trabajos previos, la OMS encargó la elaboración del proyecto al Dr. Philip Wood. Su propuesta fue presentada a la Conferencia Internacional para la Novena Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, celebrada en octubre de 1975, y que recomendó su publicación con carácter experimental. La XXIX Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976, siguiendo la recomendación indicada, aprobó la publicación de la clasificación de las que consideraron «consecuencias de la enfermedad», con carácter experimental y como anexo o suplemento de la CIE. Ello tuvo lugar, previos arreglos técnicos provistos por la OMS, en 1980. El Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) recabó y consiguió de la OMS dos compromisos relevantes. Por una parte, la OMS aceptó de modo oficioso que la versión castellana del INSERSO excusaría la realización de otra oficial; así se produjo la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías y su acrónimo, CIDDM. Por otra parte, el INSERSO obtuvo autorización para publicar en castellano la clasificación de las consecuencias de la enfermedad¹⁸ (para simplificar el aparato de notas, indico entre paréntesis las páginas de la publicación correspondientes a las citas que siguen).

La visión que adopta la CIDDM de la discapacidad consiste en una secuencia lineal con estos momentos (entre paréntesis, las denominaciones en lengua inglesa):

enfermedad - deficiencia (*impairment*) - discapacidad (*disability*) - minusvalía (*handicap*) (p. 36). Véase el significado que da la OMS a cada uno de los términos que denotan los niveles de las consecuencias de la enfermedad, así como las conexiones entre los hechos correspondientes en la concepción de la OMS:

«Dentro de la experiencia de la salud una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica» (p. 56).

«Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano» (p. 58).

«Dentro de la experiencia de la salud, minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales)» (p. 59).

Mediante el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre el empleo de trabajadores minusválidos, se adopta esta definición de los mismos: «A los efectos previstos en esta disposición, se consideran minusválidas las personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas de una disminución de su capacidad física o psíquica en el grado que reglamentariamente se determine, sin que en ningún caso pueda ser inferior al 33%, que les impida obtener o conservar empleo adecuado, precisamente a causa de su limitada capacidad laboral» (art. 1.1)¹⁹. Leída esta disposición con la clave alumbrada por la OMS resulta esto: lo que quiere protegerse es la «minusvalía ocupacional» (cap. 4 de la CIDDM), pero se opta por valorar discapacidades físicas o psíquicas (como pueden ser las de «la conducta» y las de «la destreza» contempladas en los caps. 1 y 6 de la CIDDM). Por Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de 24 de noviembre de 1971, se dictan normas de aplicación y desarrollo del Decreto citado en materia de reconocimiento de la condición de minusválido, y se encomienda la misma a las Unidades Provinciales de Valoración, de composición básicamente médica. Las mismas se servirían para su función de las llamadas tablas JAMA²⁰, cuyo objeto era medir el *impairment*, es decir, la deficiencia²¹. En resumen: se decide proteger la minusvalía derivada de la discapacidad y se valora la misma midiendo deficiencias.

Cabe excusar la manifiesta incoherencia reseñada por la carencia de una conceptualización multinivel del fenómeno en cuestión. Pero es el caso que la vieja pauta se mantuvo sustancialmente en la regulación establecida mediante el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece el sistema de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de minusválidos (LISMI). Aquella norma define la condición de minusválido y regula la valoración en estos términos:

«Estar afectado por una disminución, previsiblemente permanente, en sus facultades

físicas, psíquicas o sensoriales, de la que se derive una minusvalía en grado igual o superior al que se determina en este Real Decreto para las distintas prestaciones, o estar afectado por un proceso degenerativo que pudiera derivar en minusvalía, en las prestaciones en que así se establezca expresamente.

El grado de minusvalía a que se refiere el párrafo anterior se determinará mediante la aplicación de un baremo por el que serán objeto de valoración tanto la disminución física como la psíquica o sensorial como, en su caso, factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su edad, entorno familiar y situación educativa y cultural» (art. 2.1.a).

Mediante Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de 8 de marzo de 1984, se establecieron los baremos de valoración. Para el relativo a la «disminución» (Anexo I. Apartado A) se recurrió de nuevo a las tablas JAMA con algunos cambios. El de los factores sociales incluyó: situaciones familiares, recursos económicos, edad, situación laboral y profesional, nivel cultural y situaciones sociales del entorno habitual del minusválido (Anexo I. Apartado B). El grado de minusvalía se obtiene mediante la suma de los puntos resultantes de la aplicación de ambos baremos.

Como se trata de una norma de desarrollo de la LISMI, el Real Decreto se refiere a los «minusválidos», que aquella define como personas con riesgo de dificultades en su integración educativa, laboral y social (art. 7.1), es decir, con riesgo de sufrir la minusvalía que define la CIDDM. Lo que se valoran son, básicamente, disminuciones físicas, psíquicas o sensoriales, que entiendo asimilables a las deficiencias de la CIDDM. Con carácter complementario se valoran factores sociales. La técnica de sumar las puntuaciones derivadas de la aplicación de ambos baremos indica que se concibe la minusvalía como deficiencia eventualmente agravada por factores sociales. La CIDDM, en cambio, entiende que la minusvalía se produce como consecuencia de las deficiencias y las discapacidades.

El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, la declaración y calificación del grado de minusvalía, por su objeto, no incidió en la definición de la discapacidad. Por otra parte, sus disposiciones de procedimiento no salvaron las incoherencias antes señaladas.

Enrique Goldstein: diseño mediante la voz

El arquitecto Enrique Goldstein, de Buenos Aires, se vio obligado a abandonar el ejercicio de su profesión como consecuencia de una esclerosis múltiple, que bloqueó todos los movimientos voluntarios de su cuerpo, salvo la cabeza y el dedo meñique de la mano derecha. Después de varios años de inactividad profesional forzosa, entra en contacto con el Centro de Computación Clínica de Buenos Aires —fundado por el doctor Antonio Battro—. Con la tutoría del ingeniero Daniel Zappalá, se adiestró en la utilización del ordenador mediante un sistema de reconocimiento de voz. A comienzos de 1989, con el asesoramiento de Zappalá, Goldstein aborda, en su domicilio, la reestructuración de su abandonado puesto de trabajo.

El objetivo de esta operación consistía en configurar un puesto de arquitecto proyectista accesible a una persona tetrapléjica. El método seguido puede resumirse en los siguientes puntos:

- Instalación de un computador PC, AT con disco duro de 40 MB, 640 KB, 12 MHz, monitor de color, tarjeta VGA, tarjeta de reconocimiento de voz e impresora.
- Adaptación de teléfono para su utilización sin manos, mediante los siguientes cambios en un aparato convencional: del disco numérico por un programa de la computadora; del tubo móvil por un sistema de auricular y micrófono fijo; de la horquilla, que habilita la comunicación al descolgar el tubo y la corta al colgarlo, por un microinterruptor electrónico (accionable por el dedo meñique de la mano derecha del arquitecto Goldstein).
- Provisión de los siguientes elementos de software: un programa de tratamiento de textos para emisión de correspondencia profesional; un programa de diseño asistido por computadora; un programa de agenda para llamadas telefónicas.
- Adiestramiento del arquitecto Goldstein en la utilización, mediante su voz, además de su dedo meñique derecho, del hardware y software descritos.

En el año 1990, el arquitecto Goldstein había reanudado su actividad profesional.

Fuente: Experiencia descrita en Enrique Goldstein y Daniel Zappalá, *La computadora como medio de capacitación para las personas con discapacidades*, inédito y sin fecha. La presente versión está tomada de Demetrio Casado, *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*, Lumen, Buenos Aires, 1995, pp. 98 a 100.

En el caso de Enrique Goldstein, la esclerosis múltiple le generó graves deficiencias concernientes a la movilidad voluntaria de su cuerpo (cap. 7 de la CIDDM), excepto la cabeza y el dedo meñique de su mano derecha. En cuanto a las discapacidades, estaba afectado al menos por las concernientes a la comunicación —mediante la escritura y el teléfono, por ejemplo—, el cuidado personal, la locomoción y la destreza (caps. 2, 3, 4 y 6 de la CIDDM); la intervención superó sus discapacidades de comunicación y redujo sensiblemente las de destreza. Antes de la intervención, Goldstein adolecía de minusvalías graves al menos de independencia física, movilidad, ocupacional, integración social y autosuficiencia económica —por vía profesional— (caps. 2, 3, 4, 5 y 6 de la CIDDM). La intervención le permitió superar la ocupacional y la de autosuficiencia económica —profesional—, así como aliviar la de integración social.

El caso Goldstein muestra claramente la utilidad de considerar los menoscabos en los tres niveles que propone la CIDDM. La pauta tradicional se hubiera limitado a la valoración de las deficiencias, de lo que habría resultado un dictamen de invalidez, inutilidad o similar; cuya propia literalidad es absolutizadora. La nueva pauta permite observar, además de las deficiencias, sus efectos discapacitantes y minusvalidantes. La importancia de este enriquecimiento viene acrecentada por las posibilidades de las intervenciones rehabilitadoras y de adaptación del entorno, las cuales menguan el poder determinante de las deficiencias en los otros niveles. De este modo, la observación de las deficiencias no debe ser conclusiva, sino un paso instrumental para valorar y prescribir posibles intervenciones superadoras o lenitivas de sus efectos. Tras aplicarlas, aparece

una situación nueva en la que las deficiencias no imponen todo su potencial natural.

Por cierto, veamos el caso apuntado desde el punto de vista de los paradigmas opuestos antes citados. Enrique Goldstein era un arquitecto autónomo —«profesionista», creo que se dice allá—. Cuando su enfermedad neuromuscular progresiva le obligó a cesar en su ejercicio profesional, no fue puesto bajo control de médicos u otros profesionales. Al contrario, se sirvió de los recursos sanitarios según su libre decisión, adquirió una silla de ruedas y otras ayudas técnicas convencionales y, andando el tiempo, consiguió otras basadas en las tecnologías de la información. Todos estos son medios propios del llamado paradigma de la rehabilitación y no le supusieron dependencia de los profesionales de la misma. Tanto antes de rehabilitarse en su función profesional como después, siguió viviendo en su domicilio familiar, siguió siendo dueño de sus decisiones personales, siguió siendo una persona autónoma en el orden de la toma de sus decisiones. A Enrique Goldstein le fueron favoreciendo las lentas y limitadas medidas de accesibilidad de los entornos públicos —paradigma de la autonomía— que se fueron tomando en su ciudad y su país, pero lo que le permitió superar su minusvalía ocupacional fueron las ayudas técnicas de uso personal. Será casi ocioso decir que el análisis anterior no pone en cuestión el interés de la acción sobre el medio, sino su pretensión de suficiencia y exclusividad.

2.4. La CIF²²

Paso ahora a reseñar —muy brevemente— la segunda aportación conceptual de la OMS relativa a la discapacidad, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)²³. Contamos con una versión en castellano de la misma y, para simplificar la exposición, quede dicho que me sirvo de ella en lo que sigue (indico las páginas a las que me iré refiriendo entre paréntesis).

Siguiendo su método de trabajo relativo a clasificaciones, la OMS sometió la CIDDM a revisión mediante un largo proceso de asesoramientos y debates (pp. 266 a 270). En el curso del mismo, se valoró positivamente la identificación en aquella de los tres niveles del fenómeno en cuestión: deficiencias, discapacidades y minusvalías. Pero se objetó la relación lineal y de causalidad implícita en el modelo clasificatorio de las «consecuencias de la enfermedad». La propuesta final fue asumida por la LIV Asamblea Mundial de la Salud, el 21 de mayo de 2001. En la resolución que lo declara (p. 27), no aparece indicación de que la nueva clasificación concerniente a la discapacidad tenga carácter experimental y estatuto de anexo de la correspondiente a enfermedades —a la sazón en su 10ª revisión—; de este modo, la CIF supera la condición provisional y subordinada de la CIDDM. Antes de referirme a la estructura de la CIF, creo oportuno indicar que, como su antecedente, no es un instrumento de valoración administrativa, sino que está destinado a servir para la elaboración de descripciones técnicas (pp. 3 y 8). Al decir descripciones, quedan fuera los diagnósticos etiológicos (p. 5). Como su

antecedente, es susceptible de aplicaciones individuales y también para actividades de objeto colectivo (p. 6).

Juan Pablo II (1920-2005)

1920: Quien fuera llamado Karol Józef Wojtyła, nació en Wadowice, Polonia.

1958: Es ordenado sacerdote, en Cracovia.

1978: Accede al papado.

13-V-1981: Es herido por dos impactos de bala disparados por Mehmet Ali Agca. Le ingresan en la Clínica Gemelli. Le operan de lesiones en el intestino delgado y en el colon. Tras el alta, se le declaró una infección postoperatoria y hubo de reingresar.

5-VIII-1981: Le ingresan de nuevo en la Clínica Gemelli para suprimirle la colostomía que le practicaran.

12-VI-1992: Le extirpan un tumor en el intestino con 30 cm del mismo y la vesícula.

11-XI-1993: Se fractura un hombro a causa de una caída en una audiencia.

29-IV-1994: Resbala en el baño y se fractura la cabeza del fémur. Le implantan una prótesis.

25-XII-1995: Debe retirarse a sus aposentos antes de concluir la impartición de su bendición *urbi et orbi*.

8-X-1996: Ingresa en la Clínica Gemelli para la extirpación del apéndice. Se observa que se ha reproducido la tumoración intestinal.

14-XII-1998: *Newsweek* informa que Juan Pablo II padece la enfermedad de Parkinson.

2003: Pierde la capacidad de caminar y presenta dificultades respiratorias.

5 y 6-VI-2004: Viaje a Suiza. Se aloja en una residencia de ancianos, a causa de que las autoridades no encontraron otra solución compatible con su silla de ruedas.

15-VII-2004: Viaje a Lourdes. Para hablar, necesita beber agua frecuentemente y hacer pausas largas.

1-II-2005: Ingresa en la Clínica Gemelli por gripe y dificultades respiratorias. 2-IV-2005: Muere (21.37h) por shock séptico y colapso cardiocirculatorio.

Extractado de varias fuentes.

Según anuncia su propio título, a diferencia de la CIDDM, la CIF no limita su objeto y aplicación a las situaciones de discapacidad, sino que es utilizable también para describir el funcionamiento. De este modo, la CIF puede servir para describir la aparente buena salud y los factores de la misma de Karol Józef Wojtyła en el momento de acceder al papado, y también los problemas de salud de Juan Pablo II enfermo de Parkinson. Para ambas dimensiones, la CIF focaliza los «componentes de salud» en general y otros de bienestar relevantes para aquella (pp. 4 y 8). A tal efecto, la CIF se estructura en las dos partes que pueden verse en la [Tabla 1.3](#). Esta doble faceta es coherente, por cierto,

con la opción estratégica de la OMS, anteriormente indicada.

TABLA 1.3

EL FUNCIONAMIENTO Y LA DISCAPACIDAD

	Parte 1 Funcionamiento y discapacidad		Parte 2 Factores contextuales	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad de realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/ realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades y participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación de la actividad Restricción de la participación	Barreras / obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Fuente: OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, Madrid, 2001, p. 12.

La discapacidad es el aspecto negativo del funcionamiento y, como este, es observada en dos niveles, el segundo de ellos, doble. Transcribo seguidamente los términos y las definiciones que adopta la OMS en la CIF, con algunas ilustraciones.

«**Deficiencias** son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida» (p. 11). El cuerpo no se limita a su componente somático, sino que abarca también la mente, la función del cerebro (p. 13). «...las deficiencias no son equivalentes a la patología subyacente, sino que constituyen la forma de manifestarse aquella» (p. 13). La enfermedad de Parkinson que afectó a Juan Pablo II no era una deficiencia, sí era tal la debilidad muscular, por ejemplo. «Las deficiencias pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas» (p. 14). La debilidad muscular de Juan Pablo II era permanente, progresiva y continua. «Las deficiencias pueden derivar de otras deficiencias... Los déficit de las funciones respiratorias —Juan Pablo II las padeció— pueden afectar al funcionamiento cardíaco» (p. 14). «Los factores ambientales interactúan con las funciones corporales, como entre la calidad del aire y la respiración...» (p. 15) —supuesto aplicable al caso de Juan Pablo II.

TABLA 1.4

FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES AFECTADAS POR LAS DEFICIENCIAS SEGÚN LA CIF

Funciones corporales	Estructuras corporales
1.-Funciones mentales	1.-Estructuras del sistema nervioso
2.-Funciones sensoriales y dolor	2.-El ojo, el oído y estructuras relacionadas
3.-Funciones de la voz y el habla	3.-Estructuras involucradas con la voz y el habla
4.-Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	4.-Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio
5.-Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5.-Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino
6.-Funciones genitourinarias y reproductoras	6.-Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor
7.-Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento	
8.-Funciones de la piel y estructuras relacionadas	

	7.-Estructuras relacionadas con el movimiento
	8.-Piel y estructuras relacionadas

Fuente: OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, p. 31.

«**Limitaciones en la actividad** son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades» (p. 15). Juan Pablo II, tras manifestarse la enfermedad de Parkinson, tuvo limitaciones visibles para hablar y para moverse.

«**Restricciones en la participación** son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.» Juan Pablo II, nuevamente tras manifestarse la enfermedad de Parkinson, tuvo algunos problemas observados por terceros en su participación en actos propios de su trabajo, como en el viaje a Lourdes, pero es el caso que mantuvo su cargo y responsabilidades inherentes hasta su muerte.

TABLA 1.5

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

1.-Aprendizaje y aplicación del conocimiento	
2.-Tareas y demandas generales	
3.-Comunicación	
4.-Movilidad	
5.-Autocuidado	
6.-Vida doméstica	
7.-Interacciones y relaciones interpersonales	
8.-Áreas principales de la vida	Educación
	Trabajo y empleo
	Vida económica
9.-Vida comunitaria, social y cívica	

Fuente: OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, pp. 41 a 44.

Veamos ahora la segunda parte de la propuesta conceptual de la OMS. De los factores contextuales, los de carácter ambiental fueron definidos y desplegados en clases, en tanto que los personales solo fueron definidos. Ello no supone, a mi juicio, que sean de importancia menor. Creo además que, por lógica expositiva, debieran preceder en la CIF a los ambientales.

«Los *factores ambientales* constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el

que las personas viven y desarrollan sus vidas. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales» (p. 18). Recordando las deficiencias en movilidad de Juan Pablo II, procede indicar que pudo beneficiarse de productos y tecnologías muy relevantes para facilitarla, como sería el caso de sillas de ruedas, plataformas elevadoras, aviones, etc. Y supongo que recibió también ayuda técnica para su función respiratoria. El entorno natural y el intervenido de uso colectivo, tan cargados de barreras, debieron ser poco relevantes para Juan Pablo II en razón de que su cargo le situaba habitualmente en un entorno físico privativo; en los viajes, necesitaba adaptaciones o servicios *ad hoc*. También por su cargo, parece que disfrutó de apoyos personales y relaciones de gran valor. Además, debieron de ser favorables las actitudes de su entorno que pudieron influir en su funcionamiento y su discapacidad. En cuanto al capítulo de servicios, sistemas y políticas, aparte de su habitual utilización de los medios técnicos de comunicación para la difusión de sus mensajes, Juan Pablo II contó aparentemente con los recursos que el Vaticano —Estado sin aparato de bienestar social— le procuró fuera del mismo —como la Clínica Gemelli.

TABLA 1.6

FACTORES CONTEXTUALES

Ambientales	Personales
1.-Productos y tecnología	No desplegados
2.-Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana	
3.-Apoyo y relaciones	
4.-Actitudes	
5.-Servicios, sistemas y políticas	

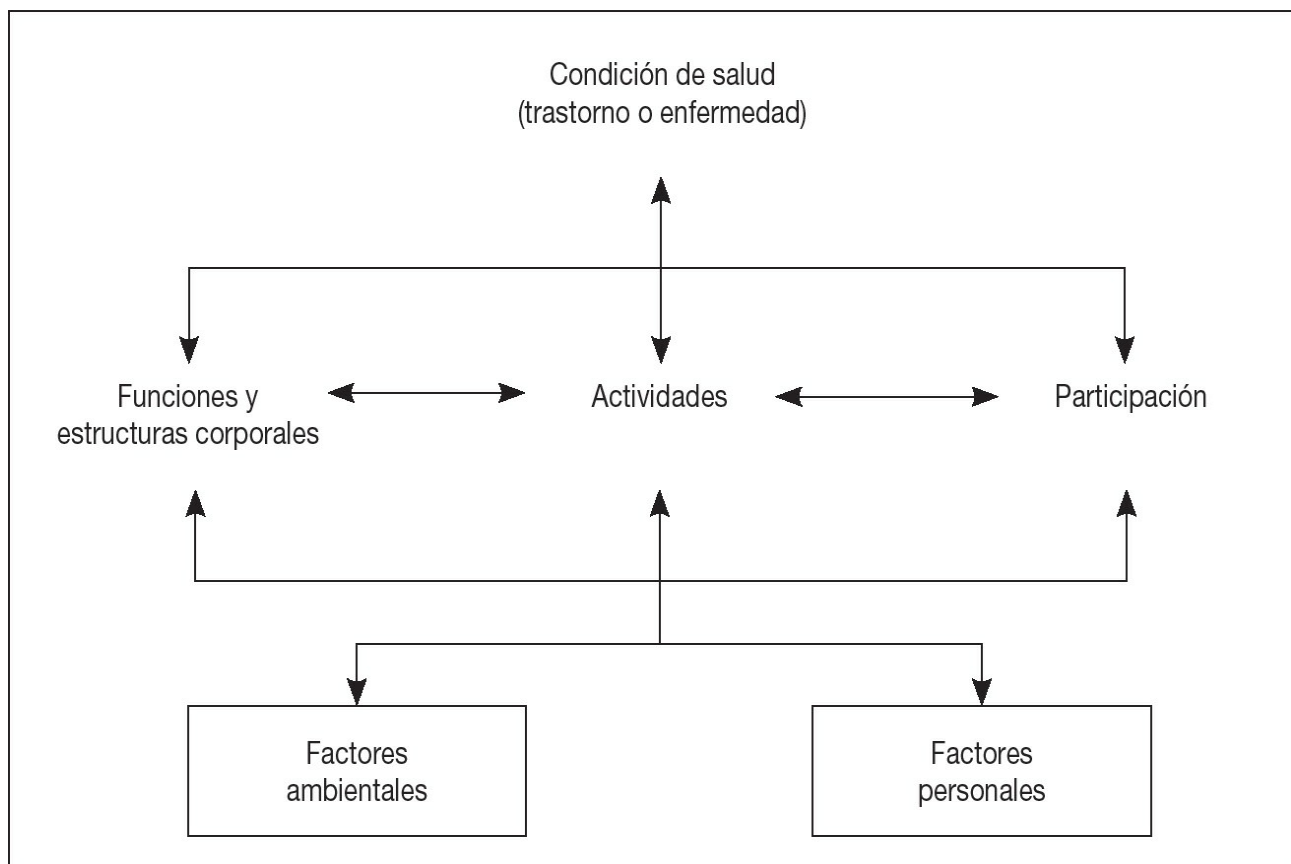
Fuente: OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, pp. 41 a 44.

«Los *factores personales* constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estado de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los “estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos”, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características» (pp. 18 y 19).

Sin ir más allá de lo asequible al observador común, parece plausible pensar que factores como sus pautas de comportamiento —en este caso, con fuerte inspiración religiosa— y su personalidad fueron clave para que el papa Wojtyla pudiera compatibilizar el ejercicio activo de su cargo con su discapacidad —que fue siendo grave.

Mediante el diagrama que inserto, la OMS representa en la CIF (p. 21) la interacción en red de las enfermedades y los trastornos, las manifestaciones de la discapacidad y sus factores. Visión esta que supera la lineal de la CIDDM.

INTERACCIONES ENTRE LOS COMPONENTES DE LA CIF



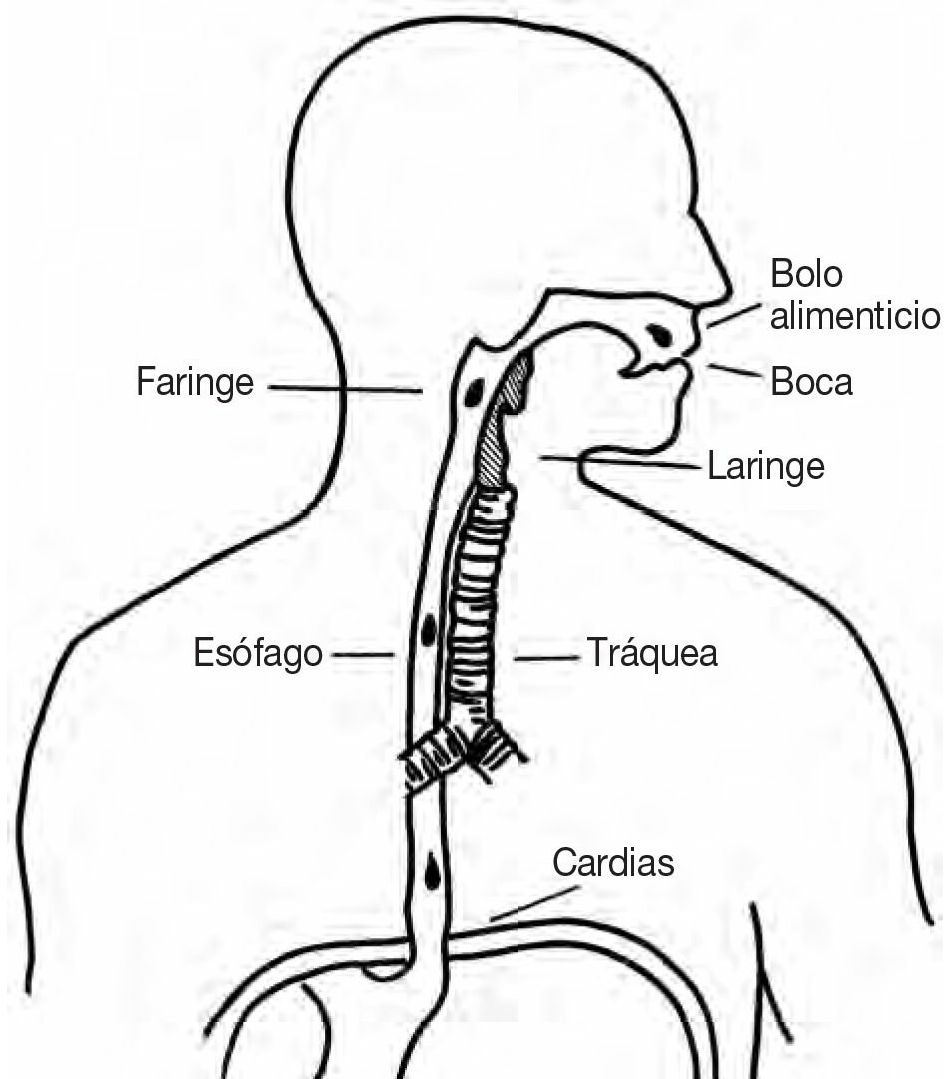
Fuente: OMS.

La CIF establece grados de intensidad aplicables a las distintas clases del funcionamiento, de la discapacidad y de los factores ambientales (pp. 49, 134, 186). Pese a ello, por la compleja estructura de la nueva clasificación, resulta difícil que la misma pueda ser utilizada para emitir las calificaciones administrativas al uso. Aparte de esto, en el anexo de directrices éticas, se advierte que «la CIF nunca debe ser utilizada para etiquetar a personas ni para identificarlas solamente en términos de una o más categorías de discapacidad» (p. 264).

En el curso de la elaboración de la CIF, los defensores del «modelo social» pusieron cerco al que denominaron «modelo médico». La OMS declara expresamente que «la CIF está basada en la integración de estos dos modelos opuestos. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque “biopsicosocial”. Por tanto, la CIF intenta conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde la perspectiva biológica, individual y social» (p. 23)²⁴. Esta afirmación es cierta, pero cabría ampliarla indicando que no es posible en todos los casos la aplicación conjunta de ambos enfoques.

La conciencia social tradicional de la discapacidad se apoya en la derivada de deficiencias que afectan a la movilidad, la visión y la audición, y la realización de las tareas intelectuales. Se trata de manifestaciones visibles y relacionadas con los entornos —esto es aplicable a la llamada discapacidad intelectual, en cuanto que la misma se ve aliviada mediante acciones como la simplificación de indicaciones, la adaptación de la enseñanza, la de los puestos de trabajo, etc.—. Y suelen quedar fuera de esa conciencia no pocas de las discapacidades que implican alteraciones de las estructuras o funciones corporales invisibles. Sirva como ejemplo la disfagia, que solo se manifiesta en ocasión de las comidas y las bebidas, las cuales pueden hacerse en privado. La ficha resume su manifestación en la enfermedad de Parkinson —quede advertido que no se da en todos los casos de la misma, a la vez que puede ser causada por otras alteraciones de la salud—. La CIF nos sirve para identificar las discapacidades ocultas. Para el caso propuesto, la OMS despliega las deficiencias relativas a la función de ingestión hasta la completa deglución (86 y 87). La disfagia incide en la actividad de comer —que es también un medio de participación— y en las del cuidado de la propia salud (162). Volviendo a la integración de los modelos, parece claro que la misma es posible para la manifestación de la enfermedad de Parkinson en la movilidad, en tanto que resulta difícil para la disfagia. En esta, las intervenciones médicas pueden utilizar una gama amplia de recursos, que llegan incluso hasta la implantación de sonda nasogástrica. Puede ser indicio de las dificultades de las acciones sobre el entorno la recomendación, que aparece en guías de cuidados, de que el afecto de disfagia se abstenga de participar en reuniones sociales en las que se ofrezca comida y bebida —para evitar riesgos médicos y de imagen personal.

Disfagia en enfermos de Parkinson



Dibujo de DCO.

FASES DE LA DEGLUCIÓN		DISFAGIA EN ENFERMOS DE PARKINSON
Fase oral (voluntaria)	Preparación: — Aprensión del alimento en la boca — Masticación — Formación del bolo alimenticio	Dificultades por fallo en el cierre de los labios, en la motricidad de la lengua y en la coordinación de los músculos masticatorios de la cavidad bucal
	Tránsito: — Propulsión contra el paladar duro y la faringe	Ídem
Fase faríngea (involuntaria)	La laringe permite la entrada y la salida de aire a y de los pulmones Para posibilitar la ingestión, al contactar el bolo alimenticio con la parte posterior de la boca, se dispara el reflejo deglutorio, que cierra la laringe y abre la faringe	El fallo del mecanismo de cambio de vía es causa de riesgos de gravedad, como: — Tos ocasionada por la entrada de alimento o bebida en la vía respiratoria — Aspiraciones silentes de comida al árbol bronquial que pueden inducir procesos inflamatorios (bronquitis, neumonía...) — Atragantamientos con riesgo de asfixia puntual y, en caso de evitarse esta, posibilidad de graves procesos bronconeumónicos
Fase esofágica (involuntaria)	El alimento avanza por el esófago impulsado por el peristaltismo	
	El alimento cruza el esfínter esofágico e ingresa en el estómago	

La CIF, en España, goza de más aceptación pasiva que aplicación práctica activa. Tal vez ocurre que resulta muy difícil alcanzar, sea de modo individual o aun en equipo, conocimientos integrados de las facetas somática, mental, personal y ambiental-social, tanto del funcionamiento como de la discapacidad en relación con sus condicionantes personales y sociales.

* * *

La dialéctica de los modelos o paradigmas de la discapacidad no ha quedado cerrada con la aprobación de la CIF²⁵. Pero yo entiendo que lo que aporta la misma encierra muy estimables potencialidades para el conocimiento y la acción, de modo que opto por servirme de ese instrumento —y, modestamente, aportar lo que esté a mi alcance para su mejora—. Entiendo, por lo demás, que el buen aprovechamiento de la CIF —como de cualquier herramienta semejante— no puede lograrse mediante aplicaciones puntuales, como suele hacerse en las valoraciones administrativas, en general orientadas a asignar a valoraciones de contingencias genéricas: incapacidad parcial o total, gran invalidez, discapacidad en tanto por ciento, dependencia de grados I a III y con dos niveles posibles... La CIF rendirá sus mejores frutos si se utiliza de modo continuado como referencia para el seguimiento de ayuda y para el apoyo clínico continuado —así como para la autoayuda—, sin exámenes finales ni calificaciones definitivas. Y teniendo siempre presente que la discapacidad —como el envejecimiento— es un componente interactivo con una realidad fluyente: «El coche, el motor, la carretera, los compañeros de viaje, el paisaje, son elementos que hacen posible y enriquecen el viaje pero no son el viaje. La persona no es el cerebro; la persona no es la mente, la persona no es la conducta; la persona no es el coche, no es el motor, no es la carretera. La persona, con toda su riqueza y complejidad, es el viaje»²⁶.

3. El envejecimiento

El envejecimiento es un fenómeno común y deseable, pero lleva consigo pérdidas funcionales también comunes y riesgos extra. Por esto, no resulta extraño que venga siendo objeto de muy diversas valoraciones y representaciones conceptuales, muchas de ellas psicoterapéuticas, es decir, destinadas a reducir la inquietud. Así lo vio una culta señora en el umbral de su envejecimiento al recopilar algunas «píldoras doradas para dorarse la píldora». Mas, en esta exposición, procuraré seguir la senda racionalista.

AD AUREAS PUELLAS

SELECCIÓN DE PÍLDORAS DORADAS PARA DORARSE LA PÍLDORA

De consolatione aetatis

- Hace falta mucho tiempo para ser joven. (Picasso)
- Para mantenerse joven, estar en permanente estado de curiosidad es mejor que cualquier *lifting*. (S. Paniker)
- Con la edad se libra uno de hacer las cosas como los demás y hace tranquilamente lo que le parece a él. (W. S. Maughan)
- Los hombres son como los vinos: la edad agria los malos y mejora los buenos. (Cicerón)
- La madurez es la edad en que uno ya no se deja engañar por sí mismo. (R. W. Emerson)
- Me agradan: la leña seca, para quemar; el caballo viejo, para cabalgar; el vino añejo, para beber; los amigos ancianos, para conversar; y los libros antiguos, para leer. (Santa Cruz)
- Si, cerca de tu biblioteca, tienes un jardín, no te faltará nada. (Cicerón)
- Solo los viejos y los que han sufrido conocen la misericordia. (La Biblia)
- No hay nadie tan joven que no pueda morir al día siguiente; ni tan viejo que no pueda vivir un día más. (*La Celestina*)

Begoña Otaola.

3.1. Clases de envejecimiento

El envejecimiento no ha sido codificado por la OMS de modo análogo a como lo ha hecho la misma con la discapacidad. Pero se ha logrado una amplia base racional de acuerdo sobre el asunto entre los especialistas.

Los humanos, como todos los seres vivos, experimentan *envejecimiento cronológico* por efecto del paso del tiempo por sus vidas o, quizá mejor, de sus vidas por el tiempo. Y ese fenómeno lleva asociado el *envejecimiento biológico*. Consiste este en cambios anatómicos y funcionales —incluyendo estos los mentales— que abarcan a todas las estructuras y funciones del organismo, desde la piel hasta el cerebro, desde la resistencia a los roces del cuerpo con los objetos hasta modalidades de la memoria inmediata—. Tales pérdidas suponen «disminución de la adaptación del organismo a un ambiente normal»²⁷. Algunos autores refieren la pérdida de capacidad de adaptación a circunstancias anómalas, pero entiendo que es más apropiado el concepto que adopto, supuesto que forman parte del ambiente normal los cambios bruscos de temperatura, algunos desplazamientos con premura de tiempo, el trabajo productivo o las emociones fuertes por contingencias familiares y sociales.

El envejecimiento biológico supone limitaciones en la actividad y restricciones de la participación importantes para los afectados respecto a sus potencialidades en la edad madura. Pero, por su universalidad y normalidad, esto no es considerado habitualmente como discapacidad. En esta exposición sigo esa pauta, a la vez que señalo la importancia práctica de las que se me ocurre denominar *dificultades funcionales del envejecimiento biológico*. Se trata del efecto inexorable de la pérdida de capacidad de adaptación del organismo al ambiente normal en que consiste el envejecimiento; efecto que se manifiesta de modo visible en diversas facetas: desde la reproductiva y las actividades básicas de la vida diaria (levantarse, asearse, prepararse la comida...) hasta la productiva y la de participación activa en la vida comunitaria.

Debilidad muscular

Jadeante y cansino, apenas puedo caminar sin fatiga 300 metros. La despreciable altura del Cerro de San Blas se me antoja la cumbre de la *Maladeta*, y la cuesta de Atocha, la falda del Montblanc. No es de extrañar, por tanto, que la orografía de la capital y alrededores se haya metamorfoseado a mis ojos. Las dimensiones verticales dominan a las horizontales. Calles y suburbios semejan uno de esos mapas de relieve en donde, para acentuar las montañas y altiplanicies, se ha centuplicado la altura de las cotas. He descubierto cuevas imponentes allí donde hace treinta y cinco años no las había perceptibles; ejemplo: la suavísima calle de Alcalá, y hasta las medianas entre la Puerta del Sol y la bulliciosa rúa de Sevilla. La tierra se empina y se eriza de accidentes ante mis pasos vacilantes...

Santiago Ramón y Cajal, *El mundo visto a los ochenta años*, Librería Beltrán, Madrid, [1934] 1942, p. 39.

El envejecimiento reseñado hasta aquí es un fenómeno común o *normal* en los humanos. Pero influyen en la manifestación de ese fenómeno *factores individuales* de muy diversa clase. Para empezar, los genéticos (propios de cada individuo, que hacen que sean más o menos propensos a determinadas enfermedades como el cáncer, el ictus, la cardiopatía isquémica, etc.); después, los estilos de vida, algunos de los cuales son insalubres (sedentarismo, tabaco, alcohol, mala nutrición, etc.); y también factores inesperados como las lesiones o accidentes (fracturas, quemaduras, etc.). Algunos de esos factores son responsables de la anticipación del envejecimiento que se produce en algunos casos: *envejecimiento precoz*. En una parte de los mismos y en otros muchos, se produce el *envejecimiento con enfermedad y/o discapacidad* —evito el calificativo «patológico», por parecerme que el mismo es, en rigor léxico, más restrictivo—. Con la locución indicada quiero denotar principalmente: procesos anticipados de envejecimiento con alteraciones patológicas graves (como demencias), procesos de envejecimiento en su tiempo propio pero con pérdidas potenciadas por la preexistencia de enfermedades crónicas y/o discapacidades, envejecimiento con enfermedades crónicas y/o discapacidades sobrevenidas en el curso del mismo. La morbilidad crónica y las discapacidades, previas al envejecimiento y sobrevenidas en el curso del mismo,

presentan una muy amplia prevalencia²⁸.

La acción racional promueve la extensión del envejecimiento saludable y procura ayuda en las adversidades de la salud relacionadas o coincidentes con el envejecimiento.

3.2. Las dificultades funcionales del envejecimiento y la vejez social

Las sociedades vienen arbitrando recursos mediante los que se evita que las dificultades funcionales derivadas del envejecimiento biológico se manifiesten como discapacidades²⁹. Y aún cabe la posibilidad de que tal efecto alcance a algunas deficiencias con entidad propia.

Antoñete (1932)

El día 1 de julio de 2001 y en la plaza de toros de Burgos, al entrar a matar a su primer toro, Antonio Chenel sufrió una crisis respiratoria aguda que le imposibilitó terminar la faena. Según información de la prensa diaria, algún médico relacionó el percance de Antoñete con su bronquitis crónica; y se ha mencionado también su hábito tabáquico. Coincidiendo con el juicio médico, el maestro anunció mediante portavoces su retirada definitiva del toreo y del tabaco.

Teniendo cumplidos sus 60 años, Antoñete abandonó anteriormente el toreo. Para ese arte, dicha edad basta y sobra como motivo de retiro. De haber mantenido su decisión, no se habría manifestado funcional y socialmente la discapacidad para el ejercicio tauromáquico. Ello ocurrió cuando el diestro, a sus 69 años, había renunciado a la protección personal y social del retiro profesional. Este comentario quiere ejemplificar el sentido protector de la jubilación frente al riesgo de la discapacidad, sin implicar juicio alguno sobre el proceder de Antonio Chenel.

Son criterios de apreciación de las personas longevas y pautas de conducta relativas a ellas que conforman diferentes modalidades de *vejez social*. Se trata de estatus diferenciales, es decir, cuadros compartidos de expectativas sobre los derechos y deberes propios de la edad avanzada, así como de roles propios de la misma. El estatus social de envejecido entraña, aparte de otros componentes antes aludidos, la liberación de ciertas cargas funcionales. Cicerón lo proclama en estos términos: «En la vejez no hay fuerzas. No se le pidan fuerzas a la vejez. Por tanto, no solo por ley, también por las costumbres, nuestra edad está liberada de las cargas que no pueden ser sobrellevadas sin fuerzas. Así, no solo no estamos obligados a lo que no podemos, sino ni siquiera a todo aquello que sí podemos»³⁰.

En la sociedad romana, el estatus de senecto se alcanzaba a partir de los 60 años. Santiago Ramón y Cajal, en vista del crecimiento de la vida media que él pudo observar en su tiempo, opinaba que «no parece temerario fijar en los 70 o 75 años el comienzo de la senectud»³¹. El Vaticano coincidió con este criterio al fijar en 75 años la edad de

retiro funcional de los obispos —digo «retiro funcional» porque mantienen su estatus eclesial—. Pero en nuestras sociedades, la edad de paso al estatus de «mayor» —como ahora gusta decir— más ampliamente aceptada son los 65 años. El principal apoyo institucional de esta cota es que se ha tomado también como referencia general para la jubilación laboral; ello sin perjuicio de casos en los que la legislación posibilita retrasar el retiro. En sentido contrario, debe recordarse que ciertas actividades profesionales, como las atléticas, las militares, las de exhibición corporal o las de riesgo físico requieren retiros más tempranos.

La reducción de las expectativas sociales concernientes al desempeño funcional en el envejecimiento se manifiesta también de modo formal en relación a otras actividades distintas de la de carácter laboral. Sirva como muestra de amplia significación el siguiente criterio adoptado en una encuesta nacional sobre discapacidades: «Respecto al grupo de mayores de 64 años, se realiza una explotación completa de todas las variables que se analizan en la Encuesta, igual que para el grupo central (de 6 a 64 años), pero en tablas independientes, con el fin de que los datos sean homogéneos. En efecto, una discapacidad para realizar las operaciones propias del cuidado personal no puede ser igualmente interpretada en una persona de 20 años que en otra de 90»³².

Todas las sociedades descargan al envejecimiento cronológico, en grados y modos diferentes, de obligaciones que requieren capacidades declinantes por efecto del envejecimiento biológico. En las sociedades orientadas hacia la conservación de sus formas y modos de vida, a las personas longevas se les reconoce, por lo general, mayor conocimiento y prudencia, y se les asignan estatus de autoridad moral y en algunos casos organizativa, así como funciones de consejo y eventualmente dirección. En las sociedades orientadas hacia el cambio domina, para dicho estrato de edad, el estatus del retiro funcional.

Las sociedades capitalistas reformadas han instituido la jubilación de los trabajadores —incluidos los funcionarios públicos— como estatus jurídico que les exime del trabajo —y aun les veda el empleo— al llegar a determinada edad, a la vez que les procura una pensión sustitutoria del salario —o un subsidio supletorio de la misma—. De este modo se extiende o socializa a la población sin rentas de capital, ahorros o ayuda familiar la posibilidad del retiro. A la vez, según lo indicado, se previene el riesgo de que se manifieste la invalidez o la incapacidad total o parcial para el trabajo por causa de envejecimiento biológico común.

La pauta social del retiro reglado y pensionado no obsta a que algunas personas se mantengan laboralmente activas después de pasar la raya de la vejez social. Así lo hacen no pocos empresarios, profesionales liberales y artistas, frecuentemente animados por motivos vocacionales y materiales, y libres de las reglas del trabajo por cuenta ajena. Fuera de las órbitas de las instituciones formalizadas y del trabajo remunerado, son numerosas las personas que se mantienen en actividades económicas o de participación social de otra clase más allá de la edad social de retiro. Tal es el caso de los abuelos que

asumen o colaboran ampliamente en la crianza y cuidado de sus nietos; sirva como ejemplo doña Dolores que, a sus 73 años —y con una prestación de 300 euros—, cuida y mantiene a los cuatro hijos de su hija Rosa, fallecida por efecto de una acción violenta³³. Y no faltan los activos por vocación religiosa o cívica. Luis Lezama, el sacerdote creador de la cadena de restaurantes La Taberna del Alabardero, con fines de inserción laboral de jóvenes con problemas para ello, sigue activo pasados sus 70 años. Como hizo Juan Pablo II, caso sobresaliente de vocación y compromiso misional.

La hermana Dorothy

La hermana Dorothy tenía 73 años, edad a la que muchas personas del mundo desarrollado del que procedía ya llevan casi una década disfrutando de un merecido descanso. A ella no se le había ocurrido ni tan siquiera pensar en la jubilación, porque había renunciado al mundo de privilegio en el que había nacido para hacerse conciudadana de los desheredados de la región amazónica, que no pueden permitirse el lujo de un respiro en su lucha por la supervivencia. Desde hacía 20 años, se dedicaba en cuerpo y alma al acompañamiento pastoral de los pequeños campesinos de la zona. Se trataba de un apostolado difícil y peligroso, porque le hacía compartir la suerte de los más débiles en una parte del mundo donde impera la ley del más fuerte. Los datos oficiales de la justicia brasileña respecto al Estado de Pará no pueden ser más elocuentes y deprimentes. Sirva este como botón de muestra: de 1985 a 2003 se produjeron 525 homicidios, de los que tan solo 10 llegaron a los tribunales.

A Dorothy le habían concedido el título honorífico de Ciudadana de Pará y el Premio de los Derechos Humanos de la Orden de Abogados de Brasil, sección de Pará, por su incansable labor en pro de los derechos de las familias humildes a un pedazo de tierra y en contra de la destrucción acelerada de la Amazonía. Por eso la mataron.

Fuente: Editorial «El Triunfo de la vida», *Mundo Negro*, marzo de 2005.

La actividad relevante de las personas jubiladas o con la edad prevista para dicha situación se ve favorecida aquí y ahora por varias circunstancias. Por parte de los protagonistas, es de citar la sensible mejora de la salud y de su cuidado. En los entornos encontramos varios factores propicios. Ha declinado el ideal del retiro pasivo, lo que está siendo potenciado por la promoción sanitaria de la pauta del envejecimiento activo. Pasando de lo moral a lo físico, la progresiva mejora de los transportes públicos y de la accesibilidad urbanística favorece la actividad. Y cabe decir lo mismo de las mejoras en las comunicaciones a distancia.

3.3. Envejecimiento y discapacidad

En la etapa del envejecimiento cronológico, además de las dificultades funcionales reseñadas que derivan de la declinación funcional común, son muy frecuentes las situaciones de discapacidad propiamente dicha. La información estadística muestra, sin lugar a dudas, una fuerte asociación estadística de los dos fenómenos: envejecimiento

cronológico y discapacidad. Este hecho se produce porque el transcurso del tiempo da ocasión a riesgos acumulativos: por una parte, la incidencia de enfermedades agudas y traumatismos causantes de secuelas que pueden consistir en deficiencias; por otra, el padecimiento de enfermedades crónicas, una parte de las cuales supone deficiencias. Veamos estos fenómenos en relación a las principales etapas de la vida.

Una parte estimable de los humanos que nacen con enfermedades y deficiencias de origen congénito (síndrome de Down, defectos de cierre del tubo neural, fenilcetonuria, etc.), alcanza edades avanzadas. Y cabe decir lo mismo de nacidos que sufren daños en el parto. Las discapacidades derivadas de tales problemas de salud son un primer sumando de las que se registran en la población envejecida.

En la infancia, la juventud y la madurez sobrevienen discapacidades que se mantienen y, en algunos casos, se agravan en la edad avanzada. Las causas son de varias clases: ciertas enfermedades infecciosas y los accidentes domésticos, deportivos, de tráfico, laborales; enfermedades orgánicas —cardíacas, renales, articulares, etc.—; enfermedades neuromusculares, como la de Parkinson, la esclerosis múltiple o la lateral amiotrófica; enfermedades mentales, como la esquizofrenia, los desarreglos emocionales derivados de episodios violentos —como un atentado terrorista— y cronificados, las demencias, etc. Este es un segundo y muy importante sumando de la prevalencia de las discapacidades en la población de mayor edad.

Durante el envejecimiento se produce —salvo para cierta clase de accidentes— una intensificación de la incidencia de los sucesos patológicos posibles causantes de deficiencias y discapacidades. La creciente prevalencia de la enfermedad crónica en el envejecimiento puede ser ilustrada por la tabla.

TABLA 1.7

**PREVALENCIA ESPECÍFICA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS MÁS
COMUNES EN ATENCIÓN PRIMARIA**

ENFERMEDADES CRÓNICAS	PREVALENCIA POR EDAD: POR 1.000		
	45-65 años	65-74	75 y más
Artrosis de cadera/rodilla	35	163	326
Sordera y pr. auditivos	30	127	254
Obesidad	150	204	218
Hipertensión	114	233	207
Cataratas	6	60	196
Insuficiencia cardíaca	5	44	149
Enf. isquémica del corazón	27	110	148
Bronq. crón., enfis. y asma	36	105	111
Diabetes mellitus	27	84	109
Ictus	9	44	100

Fuente: Sistema de registro continuado de Nijmegen, Holanda, 1991-1995, en J. Vaqué Rafart, «Epidemiología y prevención de las enfermedades crónicas», en Piédrola Gil, *Medicina preventiva y salud pública*, Masson, Barcelona, 2001, p. 652.

La pérdida de capacidad para la adaptación que entraña el envejecimiento biológico se expresa de modo extremo en los llamados síndromes geriátricos. Se trata de «conjuntos de síntomas y signos, que tienen características en común, que son altamente prevalentes en edades avanzadas, que pueden tener múltiples etiologías y que todos ellos tienden a la discapacidad»³⁴. La inmovilidad, la confusión mental, la demencia, las caídas y la inestabilidad en la marcha entrañan limitaciones de la actividad y restricciones de la participación graves. Y pueden llegar a constituir también discapacidades graves alteraciones fisiológicas como la incontinencia urinaria y el estreñimiento, si las ponemos en relación con actividades que suponen dificultad para las medidas de higiene que requiere la incontinencia y los tratamientos que puede requerir el estreñimiento en situaciones críticas. Los síndromes geriátricos confieren carácter patológico al envejecimiento y, por lo común, llevan aparejadas discapacidades.

Se registre o no en las estadísticas de la discapacidad, no debemos olvidar otro sumando de la prevalencia de la misma en la edad avanzada. En el curso del envejecimiento biológico se producen situaciones de fragilidad o precariedad del estado de salud —artrosis grave, debilidad muscular, deterioro cognitivo, etc.— que cabe considerar dentro de la noción de discapacidad. Esta opción se basa en el hecho de que, sin entrar a discutir la entidad biológica de dichas situaciones, las mismas suelen comportar graves limitaciones de la actividad y restricciones de la participación.

Las personas que sufren discapacidades surgidas en su edad avanzada no suelen identificarse con aquellas, sino con el envejecimiento. Y esa era también la pauta profesional pretérita. Las encuestas epidemiológicas relativas a la discapacidad han optado por observar ésta para cualquier edad —salvo, en ciertos casos, la infantil—, a la vez que sus explotaciones ofrecen la distribución de aquella por intervalos de edad. En el de 65 años y más se registra la acumulación de los sumandos antes reseñados. La conciencia geriátrica se está abriendo también a la consideración de la discapacidad en cuanto tal, sobre todo en relación con la dependencia funcional³⁵.

En la vejez cronológica, el curso del tiempo acumula las enfermedades congénitas y las crónicas sobrevenidas. No es forzoso que se sumen las enfermedades agudas y los traumatismos, pero sí ocurre que permanecen secuelas que pueden ser discapacitantes de unas y otros —así como de tratamientos inadecuados—. El torero, cuando se retira, conserva en su cuerpo —y en su ánimo— la colección de eventuales secuelas de las cogidas de toda su carrera. El caso de Juan Pablo II puede servir para ilustrar el fenómeno de sucesión y acumulación de enfermedades y secuelas, anteriores a su envejecimiento y conexas con el mismo.

Por virtud de los hechos reseñados, el incremento de la esperanza de vida propicia que también crezca la prevalencia de la discapacidad en la población de edad avanzada. Pero esto puede ser contrarrestado por la mejora de las condiciones generales de vida y por las acciones específicas de promoción de la salud y de buena asistencia médica; de lo que se han registrado experiencias alentadoras³⁶.

3.4. Deficiencias y envejecimiento

El I Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento, celebrado en Oviedo en 2001, abordó el agravamiento de ciertas deficiencias en el curso de la edad. La creencia —acaso más deseada que fundada en no pocos casos— de la estabilidad de las deficiencias, es decir, de su invulnerabilidad a la acción del tiempo, presenta muchas y graves excepciones, sea por agravamiento intrínseco o por la emergencia de alteraciones asociadas.

Los casos más obvios de agravamiento se dan en las deficiencias derivadas o consistentes en enfermedades degenerativas. La esclerosis lateral amiotrófica, salvo algunos casos —como el de Stephen Hawking—, tiene una evolución muy rápida; tanta, que en los círculos de familiares de afectados y próximos, sin perjuicio de su esfuerzo paliativo, abogan con insistencia inusual en esta clase de agentes por la prevención. La enfermedad de Alzheimer es otra enfermedad-deficiencia de carácter degenerativo cuya relevancia estriba, tanto en la gravedad de sus síntomas, como en la incidencia que va alcanzando en las sociedades envejecidas. Su evolución lleva desde síntomas imperceptibles para el observador común —recuérdense los casos de políticos que se

creyeron obligados a anunciar su enfermedad— a la pérdida total de la autonomía mental y física.

Entiendo que deben ser objeto de una consideración diferenciada las deficiencias que, sin derivar de enfermedades típicamente degenerativas, presentan una proporción importante de casos de agravamiento por efecto del tiempo. El síndrome postpolio puede servir de ejemplo. Se están produciendo casos de ruptura del *statu quo* de las secuelas derivadas de la afección poliomiélica en el sentido del agravamiento de las mismas. Otro ejemplo: en ciertos casos de lesiones medulares, el curso del tiempo da ocasión a procesos de intensificación de las alteraciones secundarias asociadas a la lesión.

Veo otra clase de incidencia del tiempo sobre las deficiencias cuando aquel da ocasión a procesos de envejecimiento patológico, por diversas causas: desde la genética hasta la funcional. Veamos primero el caso del envejecimiento en personas con síndrome de Down³⁷. En esta población se ha producido una notable ampliación de su esperanza de vida. Ello supone que muchos de los afectados alcanzan edades propias para el envejecimiento común. En lo que concierne al envejecimiento precoz, disponemos de evidencias empíricas que permiten establecer relación entre síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. La citada relación se manifiesta, por una parte, en una tasa de incidencia de la enfermedad de Alzheimer en las personas afectadas por el síndrome de Down superior a la general y, también, a la de las personas con deficiencia mental no causada por el citado síndrome. Por otra parte, la aparición de la mencionada enfermedad entre los afectados por el síndrome de Down es relativamente temprana. En otro extremo de la etiología, cabe recordar el agravamiento, al menos en algunos casos, de deficiencias musculoesqueléticas, sobre todo de las extremidades inferiores, por efecto de la utilización forzada a lo largo de los años de los miembros afectados.

4. La dependencia funcional

La palabra «dependencia» es un sustantivo verbal abstracto con tantos significados como referentes se le asignen. En el léxico de la intervención y las políticas sociales, el sustantivo «dependencia» ha venido aplicándose en el pasado sobre todo a la pasividad económica relacionada con la percepción sin contrapartidas de ayudas o prestaciones materiales. Más recientemente, se prodigó también ese término para denotar la vinculación psicobiológica a ciertas drogas adictivas. Esta exposición no trata de tales manifestaciones de la dependencia humana, sino de aquella que consiste en necesidad de ayuda externa extraordinaria para desenvolverse en la vida común cuando afecta a personas en edad de autovalerse en ese ámbito; esta salvedad se refiere a los niños, cuya subsistencia y desarrollo depende de la crianza y los cuidados que les proveen sus padres y otras personas autónomas. A esa necesidad de ayuda externa extraordinaria la califico de funcional, en cuanto que se refiere al funcionamiento humano. Téngase en cuenta que

el mismo incluye no solo lo somático, sino también lo psíquico; y no solo lo individual, sino igualmente lo social.

Carlos V

Carlos V, nacido en 1500, sufrió ataques de gota a partir de los 28 años. Los mismos le causaban importantes limitaciones en su movilidad, función importantísima para él por su gran actividad diplomática y militar con participación directa.

Padeció trastornos urológicos a partir de los 40 años. Los mismos le dificultaban la emisión de la orina. Se trataba este problema mediante la aplicación de polvo de sosa cáustica en la uretra. Parece que se lo hacía él mismo. Cabe suponer que adoptara esta solución por la dificultad de contar con servicios enfermeros en circunstancias críticas, por ejemplo, en las acciones de guerra.

Sufrió trastornos depresivos tras —esta es una indicación de secuencia— las derrotas de Innsbruck y Metz (1552), siendo su edad de 52 años. En ese tiempo estuvo en un estado de postración anímica y parálisis en su actividad personal y pública. Cabe suponer que dicha afectación psíquica tuviera un gran peso en su decisión de retirarse, tres años después (1555).

En su viaje hacia el lugar elegido para su retiro —el monasterio jerónimo de Yuste— iniciado en 1556, Carlos V se procuró diversos medios, que debían ser habituales en él, para reducir los impactos en sus articulaciones. En el barco, utilizó una litera colgante. Por tierra, en lugar de carruaje, se desplazaba en una litera colgada de cabalgaduras y en silla de manos. El puerto de Tornavacas, en la Sierra de Gredos, lo cruza en litera. Desde Tornavacas a Jarandilla viaja monte a través y, en algunos tramos, su silla fue llevada a hombros por campesinos. Tras una pausa extraordinaria en Jarandilla para dar tiempo a que concluyeran las obras del palacete de Yuste, seguiría viaje hasta su destino.

Sin duda, en función de las necesidades especiales de Carlos V para la movilidad, se dotó al palacete que ordenó construir en Yuste de una ancha rampa para el acceso a la segunda planta de aquel. Y en el terrazo de la misma se construyó un poyo destinado a facilitar el acceso del Emperador a la «jaquilla» que previó utilizar para pasear por el entorno —lo que apenas pudo hacer—, a la litera y a la silla de mano. En su dormitorio, para poder seguir las ceremonias que celebraban los jerónimos del monasterio de Yuste incluso cuando la gota le retenía en cama, ordenó que se practicara una ventana en la pared de su dormitorio lindera con el templo. En cuanto al mobiliario interior, se sirvió de un sillón dotado de ruedas, con respaldo y reposapiés articulados.

Parece que Carlos V no dejó de mantenerse informado de los asuntos políticos tras su retiro. Ello no obstante, dedicó gran atención a su vida espiritual. También se dotó de adaptaciones para el ocio; la principal consistió en acercar la alberca sita junto al palacete a la fachada lateral del mismo de modo que el emperador podía pescar sentado en un sillón articulado colocado cerca de la ventana.

Carlos V murió en 1558.

Fuentes: Tomé la información histórica sobre Carlos V principalmente de estas dos fuentes: D. B. Wyndhan Lewis, *Carlos de Europa, Emperador de Occidente*, Espasa Calpe, Madrid, 1942; y Manuel Fernández Álvarez, *Carlos V, el César y el Hombre*, Espasa Calpe, Madrid, 1999. Utilicé en menor medida otras fuentes bibliográficas e informaciones verbales que cito en Demetrio Casado, «Una rampa y un sillón funcional para Carlos V», en *Boletín del Real Patronato*, n° 47, diciembre de 2000.

4.1. La noción de dependencia funcional

La dependencia funcional a la que se refiere esta exposición puede ser definida en los términos del texto procedente de un documento del Consejo de Europa que copio seguidamente:

«La dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no solo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado.

La dependencia económica no está contemplada en esta recomendación»³⁸.

TABLA 1.8

AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA

CAPACIDADES	FACTORES PERSONALES	SUPUESTOS EXTREMOS	
		POSITIVO	NEGATIVO
PARA TOMAR DECISIONES	Cognitivo Emocional	Autonomía mental	Enfermedad mental invalidante
DE DESEMPEÑO O REALIZACIÓN	Físicos Sensoriales Cognitivo Emocional	Autonomía de desempeño	Dependencia de desempeño
DE DECISIÓN Y DE DESEMPEÑO O REALIZACIÓN	Cognitivo Emocional Físicos Sensoriales	Autonomía funcional	Dependencia funcional
DE EJECUTAR DECISIONES	FACTORES ESTRUCTURALES	Autonomía o capacidad jurídica y fáctica	Incapacitación y sujeción
	Relacional		

Fuente: Elaboración propia.

La voz «autonomía» denota la capacidad de tomar decisiones; su propia etimología lo indica. Y se emplea con esta acepción en algunos textos relativos al objeto de esta exposición, como el de la OMS sobre «Envejecimiento activo: un marco político», presentado en la II Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, celebrada en Madrid en 2002³⁹.

Entiendo que la definición del Consejo de Europa no toma la noción referencial de «autonomía», es decir, la concerniente a la toma de decisiones, sino otra más amplia que incluye también el autovalimiento instrumental. En cualquier caso, esta es la opción que adopto, es decir, entiendo que la dependencia funcional es la situación opuesta a la autonomía que yo califico igualmente de funcional. La [Tabla 1.8](#) quiere servir para analizar la estructura del fenómeno en cuestión.

La etimología del término «autonomía» me lleva a considerar primero aquella acepción de este término que le aplica a denotar capacidad de tomar decisiones —

entiéndase, oportunas, al menos para el sujeto y sus relaciones—. Esta capacidad requiere conocimiento y juicio, así como también interés y voluntad. Carlos V no perdió nunca su capacidad cognitiva para tomar decisiones, pero los trastornos depresivos que sufrió tras sus derrotas de 1552 le bloquearon la capacidad emocional para plantearse al menos las relativas a su rol militar. Y aun cabe presumir que necesitara ayuda personal para adoptar las más inexcusables de su papel político. En este caso, la citada afectación emocional vendría a suponer dependencia funcional para actividades ejecutivas.

También se utiliza el término autonomía para referirse a la capacidad operativa de realizar actividades. La gota que aquejó a Carlos V le limitó su capacidad de desempeño, especialmente en momentos de crisis, de actividades motrices. De este modo, según se puso de manifiesto en su viaje a Yuste, vino a estar afectado de dependencia funcional de ayudas logísticas de carácter mecánico, animal y humano.

En algunos casos, como ciertas demencias en grados avanzados, la pérdida de autonomía funcional puede afectar a todos los factores de la misma, lo que supone la dependencia funcional total.

Para evitar equívocos, procede recordar que no están abarcados por la noción de dependencia funcional las situaciones impuestas de privación de capacidad para tomar decisiones efectivas (incapacitación jurídica) o de ejecutarlas (contención, prisión, etc.).

A la vista de ciertas propuestas taxonómicas aparentemente eufemísticas, la aclaración del texto del Consejo de Europa sobre la manifestación de la dependencia funcional no solo en la edad avanzada es, contra lo que cabría suponer, pertinente.

4.2. Grados de dependencia funcional

En relación al concepto de discapacidad de la OMS, la dependencia funcional no abarca el nivel de las deficiencias, sino el de las limitaciones para realizar actividades —de la vida diaria, como indica la definición propuesta—y, asociadamente, de las restricciones en la participación. Esto se refleja en la práctica de graduación de la intensidad o gravedad del fenómeno en cuestión. Así, las actividades de la vida diaria (AVD) son divididas en tres clases: básicas (ABVD), que son las exigidas por el autocuidado; instrumentales (AIVD), que atañen al desenvolvimiento de la persona en calidad de usuaria del medio social; y avanzadas (AAVD), como las de educación, trabajo, relaciones sociales, etc. Veamos seguidamente, a título de muestra, un caso de operativización del concepto de dependencia funcional.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) tomó su segundo objeto solo en su manifestación relativa a las ABVD (art. 2.2) —no transcribo la definición porque adolece de incorrecciones técnicas—. Para medir la intensidad de esa clase de dependencia, la LAAD prevé un baremo específico (art. 27.2), el cual fue aprobado

mediante el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril. La tabla recoge todas las subclases de actividades que abarca el baremo y, a modo de ejemplo, dos de las correspondientes a cada una de ellas. El baremo asigna puntuaciones diferenciadas a las incapacidades para realizar cada una de las actividades que contempla; puntuaciones que diferencia a su vez por tramos de edad de 3 a 18 años y más —para los menores de 3, el Real Decreto establece un baremo específico—. Como se ve, el baremo prevé la posibilidad de que concurran en una misma persona la dependencia en la toma de decisiones y la de ejecución o desempeño. Quede nota de que el citado baremo fue modificado en 2011; no reseño la nueva norma en cuanto que es ajeno a esta exposición el propósito de información administrativa.

TABLA 1.9
BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA. ACTIVIDADES

APLICACIÓN	SUBCLASES DE ACTIVIDADES	ACTIVIDADES (enumeración no exhaustiva)
Aplicables en todas las situaciones de dependencia	Comer y beber	Emplear nutrición artificial, abrir botellas y latas, etc.
	Regulación de la micción/defecación	Acudir a un lugar adecuado, manipular la ropa, etc.
	Lavarse	Lavarse las manos, lavarse la cara, etc.
	Otros cuidados corporales	Peinarse, cortarse las uñas, etc.
	Vestirse	Calzarse, abrocharse botones, etc.
	Mantenimiento de la salud	Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas, evitar riesgos dentro del domicilio, etc.
	Trasferencias corporales	Sentarse, tumbarse, etc.
	Desplazarse dentro del hogar	Desplazamientos vinculados al autocuidado, desplazamientos no vinculados al autocuidado, etc.
	Desplazarse fuera del hogar	Acceso al exterior, desplazamiento alrededor del edificio, etc.
	Realizar tareas domésticas	Preparar comidas, hacer la compra, etc.
Aplicables solo en situaciones de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental en la capacidad perceptivo-cognitiva	Tomar decisiones (para)	Actividades de autocuidado
		Actividades de movilidad
		Tareas domésticas
		Interacciones personales
		Usar y gestionar dinero
		Uso de servicios a disposición del público

Fuente: Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

Ya quedó dicho que la LAAD no protege todas las situaciones de dependencia, sino solo las relativas a las ABVD —en la concreción que establece el baremo reseñado—. Por supuesto, en términos generales, tales situaciones son las más graves. Mas no debe olvidarse que se dan también situaciones de dependencia para actividades de la vida diaria instrumentales y avanzadas sumamente críticas. Pensemos en personas de edad adulta afectadas por limitaciones en algunas de las siguientes actividades incluidas por la CIF: «d175 Resolver problemas», «d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas», «d610 Adquisición de un lugar para vivir», «d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo», «d870 Autosuficiencia económica»⁴⁰. La incapacidad ante estas demandas conduce en no pocos casos a modos de vida marginal, como la «sin hogar». Y ocurre también con frecuencia que el fuerte perfil social de tales modos de vida dificulta la identificación del componente de discapacidad y dependencia funcional —así como el recurso a los medios previstos para estas contingencias.

Discapacidad para la autonomía adulta

El protagonista de este caso —al que me referiré como EedIP— nació en los años treinta del siglo XX. Su padre era funcionario público, con destino en un organismo localizado en una gran ciudad. La familia habitaba una vivienda de calidad estimable que hace parte de un edificio de pisos sito en una calle importante, bien situada, comunicada y dotada de servicios. EedIP fue escolarizado en un colegio de religiosos y de pago —en el tiempo de su edad escolar no se aplicaba el actual régimen de conciertos—. En el mismo, cursó estudios primarios y secundarios —Bachillerato—, que culminó, así como el Examen de Estado, que daba paso a la Universidad. Se matriculó en una carrera superior de ciencias, si bien no obtuvo buenos resultados. Pasados algunos años, ingresó en una escuela técnica de peritos, en la que solo aprobó algunas asignaturas. Durante el tiempo que vivieron sus padres, no se incorporó a ningún empleo y permaneció en el hogar familiar.

Tras la muerte de su padre, EedIP siguió residiendo en la vivienda familiar. Un compañero de trabajo de aquel, conociendo la inactividad laboral del hijo y buscando su integración en un modo de vida adulto, gestionó su contratación para tareas subalternas en su mismo centro de destino. EedIP cobraba la pensión derivada de la muerte de su padre y, mediante la misma, se regalaba con generosas ingestas de pasteles. El empleo que se le procuró no le llevó a cambiar esa pauta, de modo que llegaba a la oficina a las 11. Fue también pródigo con las pagas que llegó a cobrar por su empleo, así que a los pocos días de recibirlas se veía sin dinero incluso para comer. Su protector suplió inicialmente la carencia pagándole las comidas en la cafetería del centro de trabajo. Después, optó por inducirle a que, tras recibir la paga, entregara a la cafetería el importe de las comidas del mes... Pero su grave déficit en el desempeño laboral no pudo ser suplido por el protector, de modo que perdió el empleo.

Por lo que se refiere a su vivienda, EedIP hacía un uso descuidado de la misma, hasta el extremo de que no retiraba la basura que él mismo generaba. Al cabo de no mucho tiempo se la embargaron para hacer frente a las deudas que fue contrayendo. Tras la subasta y liquidación correspondiente, no recogió los aproximadamente tres millones de pesetas de resto que le correspondieron... Así, pasó a la vida sin techo, en su propio barrio principalmente. Hasta su fallecimiento, ocurrido cuando contaba poco más de 70 años.

4.3. Una ley y dos clientelas

Tradicionalmente, la política de protección social fue generando instituciones, programas y medidas diferenciadas para la discapacidad y para el envejecimiento. Los Seguros Sociales, la Previsión Social y la Seguridad Social contaron y cuentan con prestaciones, por una parte, para las situaciones de incapacidad por accidente o enfermedad surgidas durante la edad laboral y, por otra, para la jubilación. Viniendo a la dependencia funcional, la Ley General de Seguridad Social vigente establece un complemento específico para cubrir los gastos originados por la necesidad de ayuda de tercera persona en las situaciones de gran invalidez, en tanto que no tiene previsión alguna para esa necesidad cuando la misma surge después de la edad de jubilación. En otro orden de recursos protectores, al crearse los Servicios Sociales de la Seguridad Social —años setenta—, se regulan sucesiva y separadamente el de Asistencia a los Ancianos y el de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos. Incluso cuando ambos fueron integrados en una misma entidad gestora (Instituto Nacional de los Servicios Sociales), mantuvieron su organización diferenciada y muy escaso intercambio y cooperación...

La LAAD vino a romper la tradición. Los dos objetos y objetivos que revela su título no se diferencian por razón de edad, ni en cuanto al momento en el que se produce la situación, ni por el de solicitud —esto salvo para los menores de 3 años—. Pese a ello, numerosas voces de entidades voluntarias del ámbito de la discapacidad vienen afirmando y quejándose de que la LAAD fue concebida inicialmente para los «mayores» y de que su texto es particularmente inadecuado para las personas objeto de su interés corporativo. Transcribo y comento seguidamente dos testimonios.

1.-Portavoz de una asociación —no desea ser identificado—: «Como ya he dicho, X [la asociación] es crítica con la Ley de Dependencia, sin dejar de valorar que es un primer paso hacia una buena legislación a favor de los disminuidos. Pero sus críticas van centradas en el origen de esta Ley. Según X, esta Ley se pensó inicialmente para los ancianos y por la presión de las entidades dedicadas a los disminuidos/dependientes, se consiguió que también entraran en esta Ley, pero los baremos no están pensados para los disminuidos, sino para los ancianos, y resultan de difícil aplicación».

La afirmación sobre el origen de la LAAD choca con los siguientes hechos: según puede verse en el *Libro blanco*⁴¹ previo a la LAAD, la misma fue pensada en relación a la dependencia funcional sin relación con la edad. Así, el [capítulo primero](#), dedicado a la población objeto de protección, abarca todas las edades; y se incluyen sendos capítulos para los menores de 65 años (el 4) y los mayores (el 5).

En cuanto a los «baremos», el examen del aprobado por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, muestra lo siguiente: las actividades físicas de la vida diaria objeto de valoración —comer, defecar, lavarse, etc.— pueden suponer problemas de ejecución a personas de cualquier edad; el baremo incluye una escala específica para valorar las

limitaciones relativas a la toma de decisiones para las personas afectas de discapacidad intelectual y enfermedad mental —sin discriminación por edad.

2.-Portavoz del CERMI: «El descontento cunde en el sector porque el baremo por el que se clasifica a las personas responde a patrones muy cerrados planteados como un cuestionario: “por ejemplo, la gente con discapacidad tiene más complejidad en su día a día que los ancianos y son evaluadas con las mismas preguntas”»⁴².

Entre otras comparaciones de signo inverso, cabe oponer a la transcrita la que sigue: muchas personas afectas de demencia senil en su ancianidad requieren cuidados supletorios de sus capacidades mentales y físicas perdidas, así como terapias de rehabilitación cognitiva y física, cuyo conjunto es más complejo que el demandado por situaciones de discapacidad física grave pero no asociada a la mental. Por otra parte, no se ve cómo habría de aplicarse la citada comparación a las personas con discapacidad adquirida antes de la ancianidad que llegan a esta manteniendo aquella —eventualmente agravada.

A mi parecer, la LAAD es acreedora de muchas y muy graves críticas⁴³. Pero considero acertada la opción de proteger la dependencia funcional sin discriminación por edad —salvo para la primera infancia, según hace dicha norma—. Como ocurre en los casos presentados, las críticas en sentido contrario no resultan avaladas por el análisis de la ley y de sus normas de desarrollo en los que he participado⁴⁴. Por ello y con la ayuda de algunas observaciones no documentadas, me permito la hipótesis de que aquellas indican incomodidad ante la ruptura de la pauta de la política específica y diferenciada para la discapacidad ajena al envejecimiento.

⁷-Utilicé el esquema que sigo aquí en «Discapacidad, envejecimiento y dependencia», en Demetrio Casado y Emmanuelle Gutiérrez (coords.), *Discapacidad, envejecimiento y dependencia*, UNED y Fundación Luis Vives, curso 2009-2010. Una parte del presente texto, con el título «La discapacidad según la Organización Mundial de la Salud», fue publicado en *Agathos*, n° 2 de 2009. Recibí estimables observaciones a textos antecedentes de Xavier Allué, Albert Arrufat, Javier Gómez Pavón, Clarisa Ramos Feijóo y José Félix Sanz. Carlos Egea me prestó ayuda técnica.

⁸-Elena Maza Zorrilla, *Valladolid: sus pobres y la respuesta institucional (1750-1900)*, Junta de Castilla y León y Universidad de Valladolid, 1985, p. 94.

⁹-José Ortega y Gasset, *Meditaciones del Quijote*, Revista de Occidente, Madrid, p. 33.

¹⁰-Puede verse una relación más amplia en cuanto a las líneas de política social en Manuel García Viso, *Diagnóstico y valoración de discapacidades*, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1990, pp. 22 a 66.

¹¹-Demetrio Casado, «Aplicación politicosocial de la CIDDMM», *Boletín del Real Patronato*, n° 42, abril de 1999, pp. 9 a 13.

¹²-Manuel Aznar López, *Un modelo dinámico: El seguro federal suizo de invalidez*, p. 101.

¹³-María Isabel Martínez Martín, *Análisis y evaluación de los centros y equipos de las Administraciones Públicas que intervienen en la valoración de las distintas situaciones de discapacidad*. s. f. —circa 2006—, inédito.

¹⁴-Este movimiento llegó a desarrollarse en España. Aparte de los préstamos que tomaron del mismo diversas organizaciones, existe una red que se identifica con la marca «Vida independiente». Puede accederse a información de la misma en Internet mediante la denominación indicada.

¹⁵-La presentó públicamente en el II Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid, los días 16 y 17 de noviembre de 1987. Su ponencia fue publicada con el título «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad», en *Discapacidad e información*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 1986, pp. 27 a 61.

¹⁶-Piédrola Gil, *Medicina preventiva y salud pública*, Masson, Barcelona, 2001, p. 9.

¹⁷-Esta línea de trabajo, así como la participación española en la misma, puede verse descrita con gran detalle y de modo abreviado, respectivamente, en estos dos trabajos de Carlos Egea y Alicia Sarabia: *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Documentos 58/2001, Real Patronato sobre Discapacidad, y «Clasificaciones de la OMS sobre discapacidades», *Boletín del Real Patronato*, n° 50, 2001.

¹⁸-En la gestión de ambos compromisos jugó un papel clave el funcionario Ramón Puig de la Bellacasa. Esta es la referencia de la publicación: Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1983.

¹⁹-Reseñé la línea política y administrativa que se inicia con esta norma, hasta comienzos de 1999, en Demetrio Casado, «Aplicación politicosocial de la CIDDDM», *op. cit.*

²⁰-Ver Enrique Robles Gómez, «Criterios generales de valoración», *Minusval 74*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1975, pp. 649 a 652, tomo I.

²¹-Dichas tablas deben su nombre a las iniciales de la publicación mediante las que se dieron a conocer: el *Journal of the American Medical Association*. Se publicó la versión en castellano de aquellas, con el auspicio del Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM), en la *Revista Española de subnormalidad, invalidez y epilepsia*, n° extraordinario, 1974.

²²-Sobre esta, puede verse el análisis de Liliana Pantano, *Enfoque social de la discapacidad*, Editorial de la Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, 2008, pp. 18 a 26.

²³-Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001.

²⁴-No faltan manifestaciones expresas pro integración de los «modelos» como, por ejemplo: la formulada por Rafael de Lorenzo García y Agustina Palacios, «Los grandes hitos de la protección jurídica de la discapacidad», en *Documentación Administrativa*, n° 271-272, enero-agosto de 2005, p. 302; y la que ofrece en forma argumentada Liliana Pantano, *op. cit.*, p. 20.

²⁵-Ver Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, «Políticas pública sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos», *Política y Sociedad*, 2010, vol. 47, Num. 1, p. 138.

²⁶-Ramón Bayés, Discurso de Investidura como Doctor «Honoris Causa» en Psicología por la UNED, Madrid, 22 de enero de 2009.

²⁷-Isidoro Ruipérez, *Salud y enfermedad en los mayores*, Glosa Ediciones, Barcelona, 1999, p. 13.

²⁸-Ver, por ejemplo, V. Vaqué Rafart y A. San José Laporte, «Envejecimiento: problemas que plantea y soluciones adoptadas», en Piédrola Gil, *Medicina Preventiva y salud pública*, Masson, Barcelona, 2001, pp. 873 y 874.

- ²⁹-Traté la relación de la discapacidad y el envejecimiento en Demetrio Casado «Discapacidad, edad y sociedad», en Pilar Rodríguez *et al.* (coords.), *Discapacidad y envejecimiento*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.
- ³⁰-C. T. Cicerón, *De Senectute. Acerca de la vejez*, Editorial Triacastela, Madrid, [44 a. de C.], 2001, p. 167.
- ³¹-*El mundo visto a los ochenta años*, Librería Beltrán, Madrid [1934], 1942, p. 15.
- ³²-INE, «Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999», *Metodología*, Madrid, 2001, p. 22.
- ³³-Pedro Simón, reportaje en *El Mundo*, 15 de junio de 2009.
- ³⁴-M^a José Robles *et al.*, «Definición, objetivos de la especialidad de geriatría. Tipología de ancianos y población diana», en VV.AA., *Tratado de geriatría para residentes*, Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, <www.segg.es>, junio de 2007, p. 28.
- ³⁵-Ver, por ejemplo, Javier Gómez Pavón *et al.*, «Prevención de la dependencia en las personas mayores», *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 2007; 42, supl. 2, pp. 28 a 30.
- ³⁶-Isidoro Ruipérez Cantera, «Prevención geriátrica de la dependencia», en Demetrio Casado (dir.), *Respuestas a la dependencia*, Editorial CCS, Madrid, 2004.
- ³⁷-Vienen publicándose sobre el asunto trabajos científicos desde hace algunos años, como el de Jesús Flórez, «El envejecimiento de las personas con síndrome de Down», *Revista Síndrome de Down*, n° 17, 2000.
- ³⁸-Consejo de Europa, Recomendación n° (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. Adoptada el 18 de septiembre de 1998. Versión en español del Observatorio de Personas Mayores, *Vejez y protección social a la dependencia en Europa*, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1999, p. 13.
- ³⁹-Puede verse la versión castellana en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, agosto de 2002, volumen 37, suplemento 2.
- ⁴⁰-*Op. cit.*, pp. 137, 141, 164, 178 y 181.
- ⁴¹-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las personas en situación de dependencia. Libro blanco*, 2005.
- ⁴²-Reportaje de Paloma Díaz Sotero, *El Mundo*, 12 de abril de 2009.
- ⁴³-Ver, por ejemplo, Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPO-SO), *Anotaciones a la LAAD*, Polibea, Madrid, 2008.
- ⁴⁴-Además del citado en la nota anterior, Natividad de la Red *et al.*, «Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aplicación de la Ley 39/2006, en Castilla y León», en Consejo Económico y Social de la Comunidad de Castilla y León, *Informe a iniciativa propia IIP 3/10*, 2010.

SOBRE PREVENCIÓN Y ADAPTACIONES RELATIVAS A LAS PÉRDIDAS FUNCIONALES POR ENVEJECIMIENTO NORMAL

ENTREVISTA AL DOCTOR JAVIER GÓMEZ PAVÓN

El doctor Javier Gómez Pavón es geriatra y ejerce su especialidad en el Servicio de Geriatria del Hospital Central de Cruz Roja. Aparte de sus funciones clínicas, viene jugando un papel destacado en la promoción de la salud y, más ampliamente, del bienestar de las personas en trance de envejecimiento y envejecidas.

—Javier, te agradecería que, para comenzar, enumeraras los objetivos o líneas de investigación y acción principales en las que estás comprometido y activo.

—Las principales son:

- El desarrollo de las diferentes unidades de geriatría (domiciliarias y hospitalarias) que han demostrado una mayor evidencia científica en disminuir la pérdida funcional y en recuperar la función perdida de la persona mayor de riesgo (frágil) y en dependencia reversible o establecida.
- Procesos altamente incapacitantes como el dolor, la demencia y la insuficiencia cardiaca.
- Por último, la atención al final de la vida en relación con el alivio del sufrimiento en ancianos cercanos a la muerte con procesos no oncológicos.

—La geriatría y la gerontología están prestando atención creciente a la prevención de los riesgos patológicos. No observo yo la misma tendencia respecto a las pérdidas funcionales por envejecimiento fisiológico o normal. ¿Cuál es tu visión de este asunto?

—Esta afirmación no es del todo cierta, ya que aunque nuestro campo de acción es más prevenir lo patológico, es decir, la enfermedad, cada vez más para llegar a este fin se

está trabajando con el llamado modelo de envejecimiento exitoso o satisfactorio, en el cual mediante actuaciones preventivas precoces (antes de que aparezca la enfermedad), se disminuyen las pérdidas funcionales asociadas al envejecimiento normal y, por supuesto, las asociadas al envejecimiento patológico, comprimiendo estas pérdidas funcionales a edades más tardías (la conocida compresión de la discapacidad y dependencia). Es decir, siempre hay que actuar antes de que aparezca la enfermedad, ya que cuando esta aparece ya es demasiado tarde.

Un ejemplo lo tenemos en el concepto de fragilidad. Antes se consideraba que era algo «normal» y, por tanto, un indicador de dependencia. Así, hablar de un anciano frágil era sinónimo de hablar de un paciente con dependencia; es más, la fragilidad se definía como pérdida de actividades de la vida diaria medida por índices conocidos por todos como el Barthel o el Katz. Ahora sin embargo no es así, la geriatría ha descubierto determinados marcadores que definen a un anciano frágil (principalmente la sarcopenia y la disminución de la velocidad de la marcha) como un anciano de riesgo de entrar en dependencia, pero todavía no tiene dependencia, y sobre el que habría que actuar. Pero hay que actuar incluso antes de que aparezcan los marcadores de fragilidad, es decir, en estadios prodrómicos o preclínicos. Y los ámbitos de actuación son los ya conocidos y que la geriatría y la gerontología reclamamos continuamente a las administraciones, como son las actuaciones en bienestar físico (ejercicio, dieta, controles de salud), mental (prevención de la soledad, la depresión, el deterioro cognitivo) y social (evitar el aislamiento social, mejorar la participación, evitar la pobreza, mejorar el apoyo sociosanitario ante la dependencia y el riesgo de dependencia, etc.).

—En la situación española, ¿qué avances de la acción médica y sanitaria de orientación preventiva y concerniente al envejecimiento normal te parecen más destacables?

—La principal es nuestro propio sistema sanitario público, con una atención primaria en teoría bien desarrollada con centros de salud con médicos de familia y enfermeras comunitarias, que en su cartera de servicios tienen la atención al anciano, con una serie de medidas que aplicar como son las actividades preventivas de detección de enfermedades incapacitantes, como el colesterol, la tensión arterial, la diabetes, la obesidad, los tóxicos (tabaco, alcohol), así como otras más específicas de las personas mayores, a saber, el *screening* de demencia, la depresión, caídas, polifarmacia, incontinencia urinaria o alteraciones sensoriales, tanto de la visión como de la audición.

Bueno esto es la teoría, luego el funcionamiento de cada centro de salud, con falta de medios por falta de recursos humanos principalmente asociado a cada momento político, hace que dichas actividades no se lleven a cabo o se hagan de una forma incompleta y en ocasiones incorrecta.

Un grave problema en este sentido añadido al anterior, son nuestros muy buenos hospitales en donde no hay una cartera de servicios específica de geriatría y todavía en el

siglo XXI los centros hospitalarios españoles están muy bien preparados para salvar la vida de la persona mayor, pero no así para prevenir su deterioro funcional y, es más, el ingresar en el hospital sigue siendo una de las causas fundamentales de declinar funcional.

—A tu parecer, ¿cuáles son las principales acciones de carácter preventivo de las pérdidas funcionales derivadas del envejecimiento normal que debieran potenciarse?

—Esta pregunta me parece muy interesante, pero la contestación a todo lo que abarca sería muy larga, de modo que la intentaré resumir. De acuerdo a la evidencia científica disponible en el momento actual las principales medidas serían:

- *Desarrollo de programas de ejercicio físico.* Estos programas deberían ser para todas las edades, ya que el ejercicio físico ha demostrado ser uno de los secretos de la eterna juventud y con ello de prevención de las enfermedades más incapacitantes (ictus e incluso demencia, así como problemas osteoarticulares). Para ello, junto con programas de concienciación social de la necesidad de hacer ejercicio diario o semanal, los ayuntamientos que actualmente son los principales proveedores de dichos programas a través de los polideportivos municipales, deberían de unirse con el centro de salud correspondiente para que aquellas personas con riesgo (obesidad, hipertensos, con colesterol alto, diabéticos, artrósicos, osteoporosis, etc.) tuvieran más preferencia en dichos programas. Igualmente dichos programas deberían de tener más dotación presupuestaria para que pudieran llegar a más población. Por otro lado, esos programas deberían de ser dados por profesionales con titulación y formación específica. No son programas para entretener, sino para ganar salud.
- *Desarrollo de programas cognitivos.* En la línea anterior, cada vez más los talleres de memoria están demostrando eficacia en el declinar de la memoria episódica que se asocia al envejecimiento. Dichos talleres deberían de ser como en el caso de los programas de ejercicio físico, talleres reglados que se realizaran durante todo el año y en coordinación también con el centro de salud.
- *Controles de salud de las personas mayores tal y como se recogen en la cartera de servicios de atención primaria.* Con auditorías externas para evaluar su cumplimiento a la vez que su eficacia.
- *Programas de participación social de los centros cívicos del Ayuntamiento pero coordinados con la Concejalía de Bienestar Social,* para que así puedan llegar a más gente y no solo a las personas habituales que van al centro cívico (un número reducido de la población anciana).
- *Coordinación entre la Consejería de Sanidad y de Bienestar Social, en la atención a las personas mayores,* con desarrollo de una sanidad geriátrica en todos los hospitales a la par de una atención social preventiva del declinar

funcional en sus recursos sociales, con desarrollo especial de los centros de día y de la atención domiciliaria. Esto lleva consigo a que de una forma urgente, se realice al igual que el Plan Nacional de Cuidados Paliativos o el Plan Nacional del Cáncer, etc., el Plan Nacional de Atención al Anciano.

- *Por último, concienciación política de llevar a cabo políticas de envejecimiento saludable y activo*, que junto con todas las anteriores comprenderían políticas sociales de jubilación.

—Paso ahora a las medidas de adaptación de los entornos, tanto físicos como sociales, a las pérdidas funcionales por envejecimiento normal. Comenzando por los primeros y a título de ejemplo, observo poco o nulo cuidado en la provisión de asientos cómodos o ergonómicos —tan convenientes para espaldas envejecidas— en las vías y en los parques públicos; parece que se buscan sobre todo los diseños llamativos. ¿Cuál es tu opinión?

—Totalmente de acuerdo, aunque algunos sectores sociales argumenten que el espacio público no es solo de las personas mayores, por lo que hay que pensar en todos. En este sentido, aun pensando en todos, dichas adaptaciones no son solo buenas para las personas mayores, ya que cada vez más los ámbitos de actuación de prevención son para todas las edades, por lo que la acción en los espacios públicos es tan útil para las personas de 80 años como para las de 60, 30 o menor edad. Asientos ergonómicos son beneficiosos en todas las edades y qué decir de las barreras arquitectónicas (aceras estrechas con obstáculos constantes, como señales, farolas, etc.).

—De los entornos sociales, me referiré al laboral. La pérdida de capacidades por envejecimiento normal para el trabajo es progresiva, en tanto que el remedio común para esa contingencia, la jubilación, es brusco. Algunos empleadores adoptan medidas, como la opción a jornadas reducidas y flexibles, destinadas —aparte de otros— a los trabajadores de edades próximas a la de jubilación. Mas, parece que es muy escasa en España la atención de los agentes dedicados al bienestar en el envejecimiento a esta línea de ajuste. ¿Cuál es tu opinión y, en su caso, tus propuestas sobre el asunto?

—La jubilación brusca es de sobra conocida como fuente de patología que acaba en incapacidad, especialmente los trastornos adaptativos, con trastornos del ánimo y, cómo no, los problemas económicos derivados de dicha actuación.

Las recomendaciones de la II Asamblea Mundial del Envejecimiento son claras a este respecto, recomendando el buscar nuevas fórmulas para evitar dicha brusquedad, a la vez que se considere a la persona mayor como activo. Claro, bajo el punto de vista político esto se traduce en retrasar la edad de jubilación pero sin modificar nada, es decir, todo igual pero que siga trabajando hasta edades mayores 68-70 años y si nos descuidamos, considerarán la necesidad de trabajar hasta los 75 años. Esta visión es un completo error desde el punto de vista social y sanitario. Ya que es muy difícil que una

persona a los 70 años rinda igual que una a los 45, por lo que los rendimientos que habría que buscar en el trabajo no son los mismos, tanto en trabajos de gran esfuerzo físico como es la construcción o semejantes, como en trabajos de altos directivos o jefes de servicios. Además, si no se modifica nada, excepto el retrasar la edad de jubilación, se está trasladando el problema ya de sobra conocido de trastorno adaptativo de la jubilación a los 65 años a los 70, con lo que el problema sería aún mayor, ya que conforme aumentamos en edad, nuestra capacidad adaptativa disminuye.

Por ello, las propuestas que se barajaban en la II Asamblea Mundial del Envejecimiento iban en otros derroteros, como el trabajo a tiempo parcial a la vez que se retrasaba la edad de la jubilación, con puestos de trabajo más adaptados a rendimientos de mayor edad, es decir, puestos seniors de trabajo. Esto a la vez acompañado de ofertas de «empleo de tiempo libre», como ofertas de participación social entre otras (ONG, etc.). Y, claro, todo ello con una merma económica que no suponga que la persona pase a estar en el campo de la marginación o pobreza económica, mejorando los programas de ayuda a las personas jubiladas o en proceso de jubilación (más barata la luz, el gas, el teléfono, todos los transportes públicos, etc.).

En fin, todo ello lleva consigo una buena sensibilización política y, cómo no, un saneamiento económico de todo un país que en estos momentos no se cumplen.

—¿Deseas hacer alguna otra manifestación?

—Estamos en el siglo XXI y se necesita de una vez por todas un cambio, una modernización de nuestra sociedad no solo en aspectos tecnológicos, sino en una moderna atención al envejecimiento. Esta pasa por adaptar todo el sistema sanitario y social tanto a la atención a la dependencia como, sobre todo, a la prevención de la dependencia, es decir, al desarrollo de una asistencia centrada en el envejecimiento saludable y activo, con un cambio político más acorde con las evidencias científicas de la geriatría y la gerontología.

Abril de 2011

AFRONTAR O ELUDIR LA DISCAPACIDAD Y EL ENVEJECIMIENTO⁴⁵

Las disyuntivas morales son una constante en la vida personal y en la colectiva. Las religiones les prestan gran atención. Como también la filosofía y las disciplinas sociales. Y, por supuesto, los líderes de la cultura de masas, los gestores de la economía y las fuerzas políticas. Unos y otros nos proponen conductas, no solo distintas, sino opuestas. Una de tales disyuntivas es la compuesta por las opciones de asumir o eludir responsabilidades. Las vidas individuales y la colectiva se ven amenazadas por peligros de varias clases: circunstancias objetivas adversas (pobreza del entorno, subdesarrollo económico); carencias económicas y sociales individuales (pobreza, marginalidad); conductas ajenas agresivas (maltrato doméstico, inseguridad ciudadana, conflictividad social, violencia terrorista); limitaciones personales y problemas de salud (capacidades insuficientes para una vida autónoma, enfermedades, deficiencias, envejecimiento —normal o patológico—). Tales riesgos plantean a los individuos afectados, a sus familias y las sociedades la cuestión de qué actitudes y conductas adoptar. En un extremo, la resignación y la pasividad; en el otro, la rebeldía y la lucha; entre ambos, numerosas opciones.

Ofrezco aquí, por un lado, una clasificación no exhaustiva de las respuestas y elusiones humanas ante la discapacidad y las dificultades funcionales del envejecimiento. Me serví al efecto de mi propia observación, en la exposición de cuyos resultados tuve en cuenta la teoría descriptiva elaborada por la psicología para el estrés y la enfermedad⁴⁶. A este propósito, debo hacer una advertencia relativa al verbo «afrontar» —que alcanza al sustantivo «afrontamiento»— utilizado en el título y en lo que sigue. Lo empleo ateniéndome a una de las acepciones adoptadas por la Real Academia Española: «Hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida». Me resisto así a la pauta de entender por afrontamiento las diferentes actitudes y conductas,

incluso pasivas, subsiguientes a la presión, el peligro o el estrés⁴⁷. Por otro lado, entre las distintas clases de unas y otras ante la discapacidad y el envejecimiento, siempre que sea posible, abogo por las que se centran en tales fenómenos, frente a las que los eluden. Y, para no incurrir en voluntarismo en tan ardua cuestión moral y ética, apporto algunas sugerencias de fundamentación y facilitación de aquellas. Así mismo, abordo la prevención de la elusión de las discapacidades y el envejecimiento.

1. Respuestas pragmáticas

Las deficiencias surgidas en cualquier edad y las menguas biológicas —de carácter somático y/o psíquico— relacionadas con el envejecimiento, como el común de las adversidades, se asumen y afrontan por muchos de sus afectados, tutores y entornos sociales de modo positivo y práctico, es decir, centrándose en resolver o aliviar materialmente los problemas que tales circunstancias les plantean.

1.1. Lucha

Las respuestas pragmáticas más activas y ambiciosas —estos adjetivos no implican juicio de oportunidad— son las que consisten en posicionamientos y acciones de lucha contra las adversidades biológicas. Esta clase de respuestas tiene mucha tradición histórica, especialmente en las sociedades occidentales. Y el propio término «lucha» fue muy utilizado en el campo sanitario, sobre todo en salud pública. Para la discapacidad, puede servir como ejemplo de esta clase de respuestas las que dieron a la sordoceguera de Helen Keller sus padres, su rehabilitadora personal, ella misma y las instituciones que le prestaron ayuda⁴⁸.

Afrontamiento de la sordoceguera de Helen Keller

Helen Keller nació en 1880, en Tuscumbia, localidad del Estado de Alabama (EE.UU.). No tuvo problemas de salud dignos de mención hasta cierta enfermedad infecciosa que le sobrevino a los 19 meses, con secuelas de ceguera y sordera; además, por efecto de la sordera, se interrumpió su proceso inicial de expresión hablada. Para la comunicación con sus padres, Helen llegó a utilizar algunos signos alternativos al lenguaje oral. Pero, aparte de esto, su relación con ella fue harto difícil, en cuanto que no resultó posible ni la educación ni la instrucción de la niña —aparte de otros factores, por sobreprotección.

Cuando Helen contaba con 6 años de edad, la madre de Helen tuvo noticia, por el libro de Charles Dickens *American Notes*, del caso de habilitación de Laura Bridgman, de modo que buscó ayuda profesional. Alexander Graham Bell —inventor del teléfono y dedicado a la educación de niños sordos— le orientó hacia el Perkins Institute. Y el director de la entidad, Michael Anagnos, le ofreció el trabajo a Anne Sullivan, que aceptó y se desplazó al hogar de los Keller. Así comenzó una relación de ayuda que se prolongaría durante 49 años; Anne murió en 1936.

Anne Sullivan asumió, con dedicación exclusiva y como agente único en una primera etapa, la atención personal, la educación y la instrucción de Helen. Su trabajo fue arduo y su éxito extraordinario, tanto en el orden educativo como en el de la instrucción. Sirva como indicador para esta segunda faceta que Helen adquirió el conocimiento de la lengua de señas —transmitidas mediante y sobre las manos— y del Braille —llegaría a leer, además de en lengua inglesa, en alemán, francés, griego y latín—. Siempre con el apoyo de Anne Sullivan, Helen pasó de la educación-instrucción en el domicilio a la atención mediante servicios especializados: en primer lugar, el Perkins Institute; en 1890 y en Nueva York, recibió atención especializada para la articulación de la voz, mediante lo que llegaría a hablar; en 1894 se desplazó de nuevo a Nueva York y permaneció allá dos años en contacto con la Escuela para Alumnos Afectos de Sordera Wrigth-Humason. Al cabo de ese tiempo, regresa a Massachussets para ingresar en la Cambridge School for Young Ladies. En 1900 pasa al Radcliffe College. En 1904 —siendo su edad de 24 años— obtuvo su graduación universitaria con la calificación máxima.

En su vida adulta, Helen Keller dedicó una gran atención a la prevención de la ceguera y otras deficiencias de la vista, así como a la atención de las personas afectadas. Participó al efecto en entidades especializadas, como la Permanent Blind Relief War Fund (1915), y creó al menos una con su titularidad, la Helen Keller Endowment Fund (1924). Procuró también atraer el interés de instituciones privadas ajenas y públicas en pro de la causa de las deficiencias sensoriales. Pero no se limitó a ella. En 1895, Anne Sullivan contrajo matrimonio con John Macy, el cual pasó a unirse al equipo de trabajo de su esposa con Helen. Y le transmitió a esta su preocupación por la cuestión social. Fue expresión de ello su vinculación al Partido Socialista. También participó en la acción de las sufragistas. Su brega pública por todo el mundo se mantuvo a gran nivel hasta 1961, en que sufrió varios accidentes cerebrovasculares. Murió en 1986, a los 87 años.

D. C., extractado de varias fuentes.

La afección de Helen Keller era susceptible de tratamiento rehabilitador en sentido estricto, es decir, con efecto corrector de una parte importante de los efectos funcionales de su deficiencia. La rehabilitación fue posible por las técnicas habilitadas al efecto, pero no debe desdeñarse la importancia en el proceso de la ideología y actitud de los intervinientes. Las posibilidades de éxito hubieran sido mucho menores de haber mediado ideologías conformistas, así como también depresiones del ánimo. En otros casos, como algunos procesos degenerativos, no se cuenta con recursos técnicos para lograr la victoria. Y se dan casos de déficits de ánimo y motivación para perseguirla. Pero caben otras opciones positivas.

1.2. Retiros adaptativos

Una buena parte de las limitaciones derivadas de las deficiencias y relacionadas con el envejecimiento no son superables en grado relevante mediante tratamiento médico de sus causas o por rehabilitación. Pero en la mayor parte de tales casos hay otras posibilidades de afrontar aquellas de modo pragmático. Una clase importante de tales respuestas son los retiros adaptativos. No se trata de la mera renuncia al desempeño de los quehaceres habituales, sino de la reorganización del plan de vida con sentido de desarrollo personal.

Carlos V tomó la decisión de renunciar a las altas magistraturas que ostentaba a sus 55 años de edad. Considerando que en el siglo XVI la decadencia por envejecimiento era

más temprana que en la actualidad, su retiro puede interpretarse como un retiro por razón de edad. Pero sus enfermedades y deficiencias físicas más el trastorno del ánimo que le apareció unos años antes de dicha fecha, dan pie a pensar que esas fueron las circunstancias más relevantes en su decisión. En el último tramo de su vida, Carlos V se retira de sus responsabilidades políticas, pero no se abandona a la pasividad. Por de pronto, no se limita a permanecer en su residencia habitual —Bruselas—, sino que opta por una sede que tenía buscada años atrás en un paraje adecuado para sus planes. Eligió un monasterio, que es un recurso apropiado para su deseo de concentración religiosa. Pero no opta por un monasterio próximo o con el que hubiera tenido especial relación, sino que prefirió el de Yuste. Ello le obligará a un viaje penoso, por sus achaques, pero obtiene a cambio un paraje de clima suave —cabe pensar que ese criterio le debiera haber llevado a la costa mediterránea, mas no se olvide cuán peligrosa era la misma a la sazón por causa de las incursiones turcas—. Otro rasgo de actividad consiste en que, tras su retiro, mantiene la lucha frente a las limitaciones funcionales derivadas de sus deficiencias físicas. Algunos de los recursos que utilizó aún pueden verse en su palacete anexo al monasterio de Yuste.

En ciertos casos de deficiencias que impiden realizar hasta las actividades básicas de la vida diaria, como es el cuidado personal, los afectados consiguen limitar al mínimo su retirada de otras actividades. Sirva como ejemplo el proceder del investigador y profesor Stephen Hawking. La enfermedad neuromuscular que padece le ha privado no solo de la motricidad, sino también del habla; instrumento imprescindible para la comunicación docente. Esta limitación no puede ser superada por rehabilitación, pero sí puede ser suplida mediante voz sintética, de la que se sirve en sus clases y conferencias: una ayuda técnica solo posible en esta era. Por cierto, Hawking renunció, al menos de hecho, al retiro material por gran invalidez.

Ramón y Cajal recibe la arterioesclerosis que le diagnosticaron en la cercanía de sus 70 años como una alteración frecuente en la vejez. Pese a la recomendación de quietud, no anticipó la jubilación en su cátedra ni el cese en actividades oficiales y privadas de investigación, sino que llevó a cabo repliegues varios para continuar activo —antes y después de jubilarse— hasta su muerte.

El retiro adaptativo de Ramón y Cajal

Santiago Ramón y Cajal nació en 1852, en Petilla de Aragón, Navarra. Teniendo él 2 años, su padre, médico de profesión, inicia una serie de traslados que le llevan a Aragón. Cursa estudios secundarios en Jaca y Huesca y los de medicina, en Zaragoza. Obtiene la licenciatura en 1873, año en que ha de incorporarse al servicio militar obligatorio. Oposita y gana una plaza en la Sanidad militar, cuyo desempeño inicia con el grado de teniente. En 1874, asciende a capitán y es destinado a Cuba. Atiende a la tropa que opera en la manigua y que sufre masivamente paludismo y disentería. Él mismo enferma de aquel y será declarado inútil por enfermedad en 1875, por lo que regresa a Zaragoza. En 1877, se doctora por la Universidad de Madrid. Inicia preparación de oposiciones a cátedra de anatomía. Se casa en 1879. Obtiene la cátedra de dicha especialidad de la Universidad de

Valencia. En 1887, gana la de Barcelona. En 1888, da a conocer un importante hallazgo relativo de la anatomía del sistema nervioso central. Su carrera de investigador continuará hasta alcanzar los máximos reconocimientos nacionales e internacionales —premio Nobel en 1906—. En 1892, gana la cátedra de histología normal y anatomía patológica de Madrid —donde residirá hasta su muerte, en 1934—. Por edad, se jubila en la cátedra en 1922, pero mantiene la actividad investigadora de varios modos.

Aparte de sus escritos científicos, Ramón y Cajal desarrolló una importante labor de escritor de memorias y sobre asuntos de interés común. Precisamente en el año de su muerte, se publica su último libro (*El mundo visto a los ochenta años*), que versa sobre la sociedad de entonces y también sobre el envejecimiento en general y en su caso. En la Introducción declara su intención docente y utilitaria.

Ramón y Cajal dedica la primera parte de su obra a los «desfallecimientos fisiológicos y psíquicos» del anciano. Al preguntarse por el inicio de la vejez, señala la importancia del envejecimiento cerebral y del papel preventivo de la curiosidad y la renovación —anticipación de una de las facetas del envejecimiento activo, hoy recomendado—. En la descripción de las pérdidas del envejecimiento, aborda primero las decadencias sensoriales. Pasa después a las limitaciones orgánicas, cuya reseña le da ocasión para dar testimonio de su propia debilidad muscular y, sobre todo, de su arterioesclerosis.

Sobre la disminución de su capacidad muscular, tras evocar el poderío atlético de su juventud, dice: «Jadeante y cansino apenas puedo caminar sin fatiga 300 m. La despreciable altura del Cerro de San Blas se me antoja la cumbre de la Maladeta y la cuesta de Atocha, la falda de Montblanc».

Cerca de sus 70 años observó síntomas —sofocación, congestión cerebral— que le llevaron a hacerse examinar por el doctor Achúcarro. Le diagnosticó arterioesclerosis y le prescribió yoduro de potasio y moderación en la conversación y la escritura, así como abstención de locales con alta temperatura. A la indicación de la quietud reaccionó de este modo: «Me autosugestioné una euforia rezumante por todas las expansiones de las neuronas cerebrales; y decidí trabajar, a pesar de los doctores y de la anatomía patológica. Con todo eso —y exageraciones aparte—, por si la ciencia tenía razón, moderé de vez en cuando mi actividad, no sin entablar encarnizadas batallas con un temperamento hartu locuaz y expansivo. A regañadientes adopté un régimen de abstención y de silencio. Frecuenté cafés gélidos y solitarios, para poder leer tranquilamente un periódico. Y para escribir en casa durante el estío, me confiné en el sótano, donde instalé caudalosa biblioteca. Allí organicé también, a mis expensas, un pequeño laboratorio para alternar la observación con la lectura, y la pluma con el microscopio».

D. C. Extractado de fuentes generales y de Santiago Ramón y Cajal, *El mundo visto a los ochenta años. Impresiones de un arterioesclerótico* [1934], Librería Beltrán, Madrid, 1942.

2. Fundamento y facilitación de las respuestas pragmáticas

¿Son deseables las respuestas positivas ante las deficiencias, incluso en casos muy graves, y las limitaciones relacionadas con el envejecimiento? El deseo de comodidad funcional o moral nos invita constantemente a obviar las condiciones personales ingratas y las circunstancias penosas; y ocurre también que caemos no pocas veces en la tentación de evitar el esfuerzo que supone sacar partido de cualidades personales positivas y de oportunidades que se nos ofrecen. Pero la felicidad legítima y el desarrollo personal genuino pasan por la asunción y el afrontamiento, en la medida posible, de las adversidades y en el aprovechamiento de las buenas posibilidades.

2.1. El ideal del desarrollo personal

Las sociedades occidentales han adoptado principios y metas que propician la ética del afrontamiento pragmático de la condición humana, que incluye la salud y la enfermedad, así como las deficiencias y el envejecimiento. Recordemos, entre los principios, los de dignidad, inviolabilidad e igualdad esencial de las personas; y las metas de realización individual y desarrollo personal. El ideal de felicidad en este mundo es parte del equipaje ético de la modernidad. Recientemente se viene desarrollando una concepción pasiva del individuo en relación con ese ideal. Su papel se limitaría a recibir de la sociedad los elementos necesarios para alcanzarlo; desde la libertad hasta la garantía de la subsistencia; desde la salud hasta los placeres. En dirección contraria a esta suerte de consumismo, se abre paso también en nuestros medios la asociación de la felicidad a la realización individual y al desarrollo humano mediante el esfuerzo personal y el compromiso social, deseablemente con el concurso de los próximos y de la sociedad.

Uno de los diagnósticos más interesantes que hizo Ortega y Gasset es el que formuló mediante la oposición del hombre selecto al hombre masa⁴⁹. El primero afronta su circunstancia y se reivindica acreedor de responsabilidades. A la vez que contribuye a las causas comunes, trabaja por su propio desarrollo y realización. Por supuesto, en esta brega le acompaña el temor de adoptar decisiones desacertadas. La pauta moral de los hombres selectos consiste esencialmente en la asunción de responsabilidades en las causas colectivas y, a la vez, en su propia vida. Por el contrario, a las masas «no les preocupa más que su bienestar y al mismo tiempo son insolidarias de las causas de ese bienestar»⁵⁰. El hombre masa reclama facilidades, comodidades y derechos, y traslada a la sociedad sus demandas. Así, elude sus responsabilidades y renuncia a un desarrollo personal intrínseco. Se conduce de modo consumista, no solo de productos y servicios, sino también de derechos y otros bienes públicos. Y, como se siente seguro de sus derechos, no teme que pueda equivocarse.

Carlos V, Helen Keller y Ramón y Cajal adolecieron de limitaciones propiciadoras de la pasividad y de la dependencia de ayudas de mantenimiento por parte de sus próximos y servidores sin la contrapartida de aportaciones propias. Pero decidieron tomar dichas ayudas como medio para el desempeño de papeles activos; se convirtieron así en personas selectas, no ya por su posición social de origen, sino por sus méritos. Estas opciones, por lo demás, fueron ocasión de que sus entornos y ellos mismos aportaran o pusieran en juego recursos de gran interés técnico y potencialidad social. Veamos este lado de sus biografías.

El estatus de Carlos V llevaba aneja la recepción de ayudas personales extraordinarias, no por necesidades funcionales sino para visibilizar su rango. Pese a ello, asumió tareas de autocuidado. En la última etapa de su vida, se centró en sí mismo, pero el plan que adoptó encierra opciones que me parecen estimables. Renunció a las honras y pompas propias de su categoría para centrarse principalmente en la vida

interior, cuyo cultivo resulta difícilmente compatible con una actividad como la que él desplegara antes de retirarse. Se proveyó de recursos para paliar su discapacidad física, que son un aporte objetivo al desarrollo de la accesibilidad y las ayudas técnicas. Por otra parte, me parece que su plan de retiro —que conjuga la dedicación a la vida espiritual, cierto seguimiento de las vicisitudes políticas y actividades de ocio— puede ser considerado afín al ideal del envejecimiento activo, que propone desde hace pocos años la geriatría y al que le brinda su altavoz la Organización Mundial de la Salud. Por cierto, este ideal es muy valorado desde el punto de vista de su efecto preventivo del deterioro biológico en el envejecimiento, pero, a mí parecer, no debe subestimarse la posibilidad de conciliar ese objetivo con aportaciones de interés colectivo: «El voluntariado es bueno para la salud»⁵¹.

Las decisiones de Carlos V relativas a las necesidades derivadas de sus enfermedades y deficiencias dieron lugar, sin duda alguna, a la prestación de ayudas de mantenimiento comunes por parte de sus servidores. Esto hubiera sido igual en el caso de que optara por la pasividad. Pero sus decisiones activas debieron de dar lugar a que ciertos recursos técnicos se aplicaran a la causa de sus trastornos de salud y de sus limitaciones funcionales. Sabemos que el Emperador fue muy aficionado a los relojes y que gustó de la compañía de ingenieros; como Giovanni Torriano, que le acompañó en Yuste hasta su muerte. Cabe suponer que ambas circunstancias, en relación con su poderosa voluntad política, facilitarían la indagación y el desarrollo de medios relativos a sus desplazamientos y, al final de su vida, un retiro tan activo como sus achaques le permitían. Debo decir, en relación con esta presunción, que no tengo información sobre la posible difusión de tales aportaciones.

También Helen Keller necesitó ayudas de mantenimiento extraordinarias que le fueron prestadas por sus familiares y sus asistentes. Ella no se limitó a subsistir mediante tales ayudas, sino que las fue aprovechando para su desarrollo personal, el cual llegó a incluir compromisos con causas de interés general. Cuando su rehabilitación y formación académica se lo permitieron, tomó compromisos altruistas que transformaron su grave deficiencia en una empresa social con varias e interesantes ramas y frutos. De entre sus iniciativas, quiero destacar su apoyo a la prevención de la ceguera —la experiencia muestra que las personas afectadas por deficiencias y sus familiares solo excepcionalmente dedican esfuerzos relevantes a las funciones preventivas.

En la vida de Helen Keller fue decisiva la decisión que toman sus padres de procurarse ayuda técnica. Y fue clave también que la sociedad norteamericana dispusiera de recursos adecuados, no para asilar a Helen, sino para rehabilitarla y formarla. Ante las deficiencias, la acción pragmática no se limita al objetivo del mantenimiento, sino que busca posibilitar vidas activas y fructíferas de los afectados. Ello supone, en primer lugar, la investigación y el desarrollo de medios técnicos idóneos para la rehabilitación y la formación; y en ello juegan un papel decisivo los investigadores y los técnicos. Y es necesario también que la sociedad disponga de vías para que el fruto de unos y de otros

se ponga a disposición de quien lo necesite, así como que quienes tienen responsabilidades tutelares o desempeñan funciones de ayuda estimulen a las personas afectadas en pro del aprovechamiento de tales oportunidades.

Las limitaciones derivadas de la edad avanzada son motivo legítimo de retiro, parcial o total, de las tareas exigentes de esfuerzos, tanto físicos como psíquicos. Algunas sociedades adoptaron la fórmula de relevar a los viejos de las tareas de producción reservándoles funciones de consejo y aun de gobierno. Otras los arrinconan. En nuestras sociedades se instituyó la jubilación reglada y pensionada, primero para los trabajadores por cuenta ajena, después, también para los autónomos. La jubilación es un recurso excelente para evitar, a la vez, el riesgo de incapacidad por envejecimiento y la miseria por el cese de ingresos. Pero la jubilación es también un recurso idóneo para seguir en actividad sin la carga de contenido y régimen que impone el trabajo dependiente de los clientes, de la cuenta de resultados, de los jefes, etc. El ideal del envejecimiento activo que propugna la moderna geriatría suele encauzarse por la vía del ocio —viajes IMSERSO— y de las relaciones sociales —clubes de mayores—. Ramón y Cajal tuvo conciencia temprana del papel de la actividad cognitiva motivada para protegerse de la más grave amenaza del envejecimiento y le fue fiel hasta la muerte. No debe extrañar por ello que, aun siendo su propio envejecimiento uno de los objetos del libro que cierra su bibliografía, no preste atención en el mismo a su jubilación en la cátedra ni a otros retiros de actividades oficiales.

El incremento de la productividad permitió garantizar la jubilación a partir de cierta edad. La mejora de las condiciones de vida y sanitarias ha dado lugar a un crecimiento notable de la esperanza de vida. Resultado: muchos jubilados con capacidad, no ya solo para el consejo, sino también para la ejecución. Se trata de una situación perfecta: autonomía moral —liberación de obligaciones— con autonomía funcional y con autonomía económica. No faltan jubilados que optan por emplear sus capacidades en causas útiles: ayudar a los hijos y cuidar nietos, colaborar en entidades voluntarias, comprometerse en causas cívicas, seguir su carrera... Pero la cultura dominante promueve la opción del alegre y confiado disfrute —palabra clave— de la protección social —salvo sus graves limitaciones en muchos casos—. En relación con esto, conviene no olvidar que las instituciones de retiro por incapacidad y edad en nuestras sociedades vinieron —años noventa del pasado siglo— a poner en peligro la viabilidad de los Estados de bienestar; lo que puede volver a ocurrir. Siendo ello así, se ha iniciado un proceso de ajuste de los ordenamientos de tales recursos de protección —retraso de la jubilación, especialmente—. Esa política debiera ir asociada a medidas de salud como la orientación de la actividad laboral en la edad avanzada hacia ocupaciones y tareas convenientes para la misma. Eduardo Rodríguez Rovira tuvo muy en cuenta tal criterio para su propio plan de envejecimiento activo⁵²: en su edad laboral, ocupó cargos ejecutivos en empresas farmacéuticas; tras jubilarse, desempeñó una presidencia también ejecutiva pero de una entidad no mercantil —la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEO-MA)—; en la actualidad es presidente representativo

—es decir, no ejecutivo— de dos compañías mercantiles relacionadas con sus actividades anteriores.

2.2. Conocimiento de las afectaciones y de los tratamientos; de los individuos y de sus entornos

La condición necesaria para afrontar de modo positivo y, a la vez, racional las discapacidades y el envejecimiento es el conocimiento de unas y de otro, así como de los modos de afrontarlos con éxito, tanto en el orden técnico como en el moral. Las respuestas prácticas idóneas pueden derivar del conocimiento científico y técnico, y también de la buena gestión de recursos personales y sociales. La investigación clínica y epidemiológica ha permitido generar objetivos y prácticas de signo positivo y racionales: desde la atención temprana de nacidos con deficiencias o riesgo de padecerlas hasta el envejecimiento activo. La otra posibilidad puede ser ilustrada recordando que casos como los de Carlos V, Helen Keller, Ramón y Cajal y Stephen Hawking aportan luz sobre posibilidades que difícilmente se infieren a partir del conocimiento científico. En estos cuatro personajes tuvo —y tiene, en el caso de Hawking— gran importancia el buen aprovechamiento de sus cualidades excepcionales y de sus posiciones sociales favorables.

Sin minusvalorar las aportaciones de la experiencia, son cada vez más evidentes las posibilidades de la investigación para generar conocimiento, también en lo que concierne a la discapacidad y el envejecimiento. Esto suele aceptarse sin dificultad para el campo de lo natural: la averiguación de las causas y de la consistencia del síndrome de Down o del envejecimiento precoz es tributaria de los estudios empíricos de la biomedicina. En cambio, tendemos a pensar que la faceta social de fenómenos tan comunes como la discapacidad y el envejecimiento es plenamente asequible mediante la observación común. Pero ya contamos con pruebas suficientes para saber que se trata de una impresión engañosa; veamos un ejemplo. Se vienen produciendo no pocos testimonios de familiares sobre los efectos positivos de la presencia de un hijo o hermano afecto de discapacidad en las familias. Pero en una investigación reciente⁵³, realizada mediante una amplia encuesta que se sirvió de talleres o grupos de trabajo con hermanos de personas con discapacidad, se ofrece un interesante aporte sobre hechos contrarios o colaterales. El contexto principal de las manifestaciones que formulan los encuestados es la celosa atención y protección que prestan los padres a sus hijos afectos de discapacidades. Señalan así mismo que esa conducta positiva parece ser excesiva en muchos casos y va en detrimento de las deseadas y acaso necesitadas por los hermanos. Sin duda en relación con esto, una parte de los hermanos consultados manifiestan quejas por abusos de sus hermanos afectos de discapacidades.

El conocimiento empírico, además de satisfacer el ansia humana de saber, es la base inexcusable de la acción racional⁵⁴, que es el medio de hacer efectiva la ética del

afrontamiento. La aplicación práctica da sentido social al trabajo científico⁵⁵ —y a las averiguaciones empiristas—. La imagen positiva de las familias con hijos afectados de discapacidad derivada de los testimonios subjetivos citados invita a la pasividad en relación con los hermanos. La investigación sobre los mismos reseñada ofrece pistas para una acción de ayuda fundamentada. El desconocimiento de los factores incidentes en problemas de salud frecuentes en el envejecimiento propiciaba el afrontamiento del mismo no más que defensivo. La investigación biomédica en geriatría y gerontología está ofreciendo fundamento para mejoras muy relevantes, tanto en estilo de vida —alimentación, ejercicio físico, actividades y relaciones sociales—, como en cuidados médicos⁵⁶.

El aprovechamiento de las oportunidades que la naturaleza y la sociedad nos brindan para afrontar de modo positivo y racional nuestras adversidades biológicas, requiere que el conocimiento relativo a las mismas y a las respuestas convenientes se extienda desde los centros de investigación a los agentes profesionales concernidos. Pero ocurre que dicho aprovechamiento depende también de la demanda de las mismas por parte de los afectados y de sus próximos. De este modo, no basta con publicar los conocimientos diagnósticos y prácticos en las revistas científicas y técnicas, sino que deben ser dados a conocer también a los potenciales interesados, sus próximos y sus interlocutores, vale decir, al gran público. Así, por ejemplo, el empleo de las personas con discapacidad está condicionado, supuesta la capacitación laboral de los interesados y la existencia de oportunidades de empleo, por las actitudes de dichas personas y de los empleadores. Si la investigación muestra que las personas afectas de discapacidad se inhiben de comparecer en el mercado de trabajo por considerar a priori imposible su colocación⁵⁷, será pertinente difundir información sobre las posibilidades reales del mercado de trabajo, tanto a los posibles candidatos, como a sus redes sociales; para ello, además de los cauces específicos, como las organizaciones de y para la discapacidad, puede convenir la comunicación social. Si la investigación nos indica que los empleadores tienen una valoración prejuiciosa negativa de las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad, resulta pertinente promover una información correcta sobre el asunto que alcance no solo a los propios empleadores, sino a quienes influyen en el mercado de trabajo; también en este caso, puede interesar servirse de cauces de comunicación organizativa y también social.

En la línea de extender al público el conocimiento relativo a la discapacidad, Naciones Unidas postuló, hace 20 años, la transmisión rigurosa del conocimiento sobre la discapacidad al público⁵⁸. He aquí su invitación: «Deben desarrollarse pautas, en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuanímenes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa»⁵⁹. La propuesta de «una imagen comprensiva y exacta» y de «una representación e informes

ecuánimes» es una opción clara de afrontamiento de la discapacidad, que rompe una tradición comunicacional melodramática en este campo, frecuentemente inspirada y gestionada por los propios afectados y sus valedores con el propósito de conseguir conmiseración y ayuda. La propuesta de Naciones Unidas parece una expresión de la vieja y minoritaria fe en la razón como vía práctica para la felicidad, el bienestar, la calidad de vida...

Veamos otra iniciativa internacional de extensión del conocimiento en el campo geronto-geriátrico. La Organización Mundial de la Salud presentó, en la II Asamblea Mundial del Envejecimiento, celebrada en Madrid en 2002, su documento «Envejecimiento activo: un marco político». La Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, aparte de publicarlo⁶⁰, viene llevando a cabo diferentes acciones en pro de la difusión de la idea del envejecimiento activo. Una de ellas ha consistido en la publicación y diseminación de una colección de folletos bajo el título «Saber envejecer. Prevenir la dependencia»⁶¹.

Voy a intentar resumir lo dicho sobre la contribución del conocimiento a las respuestas pragmáticas. Es necesario lograr buenos diagnósticos clínicos relativos a las discapacidades y a las pérdidas funcionales del envejecimiento. Y entiéndase que tales diagnósticos no pueden limitarse a identificar deficiencias ni, mucho menos, a establecer grados administrativos de afectación —como los que se utilizan en la valoración de las minusvalías discapacidades o de la dependencia—. En el caso de las discapacidades, se trata de conocer la deficiencia o deficiencias de cada persona afectada y sus manifestaciones individuales. A partir de ello, se buscarán los tratamientos convenientes. Y es necesario valorar la interacción previsible de las personalidades y proyectos de vida de los afectados con esos tratamientos. A título de ejemplo, no parece indicado promover —como se hace en algunas charlas y publicaciones para «mayores»— el ejercicio de la sexualidad genital sin hacer mención de que, en la edad avanzada, esa actividad no es deseable para algunos viejos como, por ejemplo, Cajal: «De la voluptuosidad, no hay que hablar siquiera. La vida solo se da cuando sobra»⁶². Y es necesario conocer los entornos familiares y sociales: en general, las familias atesoran un potencial de ayuda muy grande, pero pueden necesitar orientación y ayudas para acertar en su modo de apoyo —evitando la sobreprotección, por ejemplo— y para no quemarse. Finalmente, importa mucho conocer los otros recursos disponibles. En nuestras sociedades se tiende a la especialización y al clasismo biológico, lo que entraña riesgos. Se ha avanzado notablemente en la integración escolar de niños con deficiencias, pero parece que para las actividades de ocio se buscan más las ofertas de las entidades de o para las distintas clases de discapacidades. Se proclama el ideal de la integración social de los «mayores», pero las instituciones públicas y privadas multiplican las ofertas segregadas: desde los viajes IMSERSO hasta los hogares o clubes de la tercera edad. Y son minoritarias las iniciativas pro integración, como las de Acervo Intergeneracional o la capacitación de los abuelos para el cuidado auxiliar de sus nietos⁶³.

3. Respuestas elusivas

La experiencia común nos informa de la carga de inconvenientes y aun de dolor y de sufrimiento que pueden suponer las deficiencias y las pérdidas biológicas por envejecimiento. Unas y otras —como también las enfermedades y los traumatismos— entrañan carencias o alteraciones biológicas. Generan, además, limitaciones y aun el bloqueo de las actividades subsidiarias de los sentidos, de la motricidad, del mantenimiento —por intolerancias nutricionales, por ejemplo—, del cerebro. De una y otra clase de alteraciones y mermas, en relación con circunstancias de los entornos físicos y sociales, se derivan restricciones en la participación social, sea en facetas de desarrollo y productivas —educación formal, trabajo, vida cívica y política—, sea en mantenimiento, sea en las relaciones personales —amistad, amor, comunicación...—. Tres frentes de adversidades temibles que ponen a quienes las sufren y a quienes se conducen en riesgo de responder de modo elusivo. Las clases de respuestas de este signo van desde la pasividad resignada a la autodestrucción, pasando por diversas maniobras psicológicas de evasión de las frustraciones. Veamos algunas de las clases de reacciones más fácilmente observables.

3.1. Pasividad y delegación imprudente

Voy a comenzar recordando un modo muy frecuente de recibir las deficiencias o el envejecimiento: la pasividad. Se trata de una respuesta muy próxima al retiro adaptativo reseñado anteriormente, pero de signo contrario. Ello no obstante, en la vida real se manifiestan con frecuencia en mezcla.

Con el propósito de llamar la atención sobre sus riesgos, voy a referirme en este epígrafe a una práctica que pudiera parecer contraria a la pasividad: la delegación expresa o tácita de valoraciones y gestión en terceras personas o entidades. Por lo general, tras la aparición de una deficiencia mediante el diagnóstico prenatal, los progenitores quedan en situación de dependencia de la valoración médica en relación a decidir un posible aborto. Creo haber leído un comentario del doctor Flórez en el sentido de que los obstetras no son expertos en deficiencias ni en paternidad de niños afectados por ellas, de modo que sería más prudente consultar a padres de niños con la afectación detectada en cada caso. No pocos padres de hijos afectados de discapacidades delegan en la escuela o en los servicios de la asociación a la que pertenecen importantes decisiones relativas a la educación, la habilitación o la orientación para la vida de aquellos. Veamos ahora un caso positivo, es decir, de compromiso familiar con el miembro afecto de discapacidad: cierta madre de una persona con discapacidad intelectual, e integrante de una asociación de familiares de personas con discapacidad intelectual, denunciaba que en el centro asociativo al que asistía su hija la inculcaban su derecho a la sexualidad y a la maternidad, y denunciaba que, al menos esto último, era irresponsable pues, si su hija

tuviera descendencia, no sería capaz de desempeñar cabalmente el papel de madre. En lo que se refiere a las personas de edad avanzada, es muy frecuente que se plieguen pasivamente a las decisiones de familiares, cuidadores profesionales y sanitarios.

3.2. Veladuras simbólicas

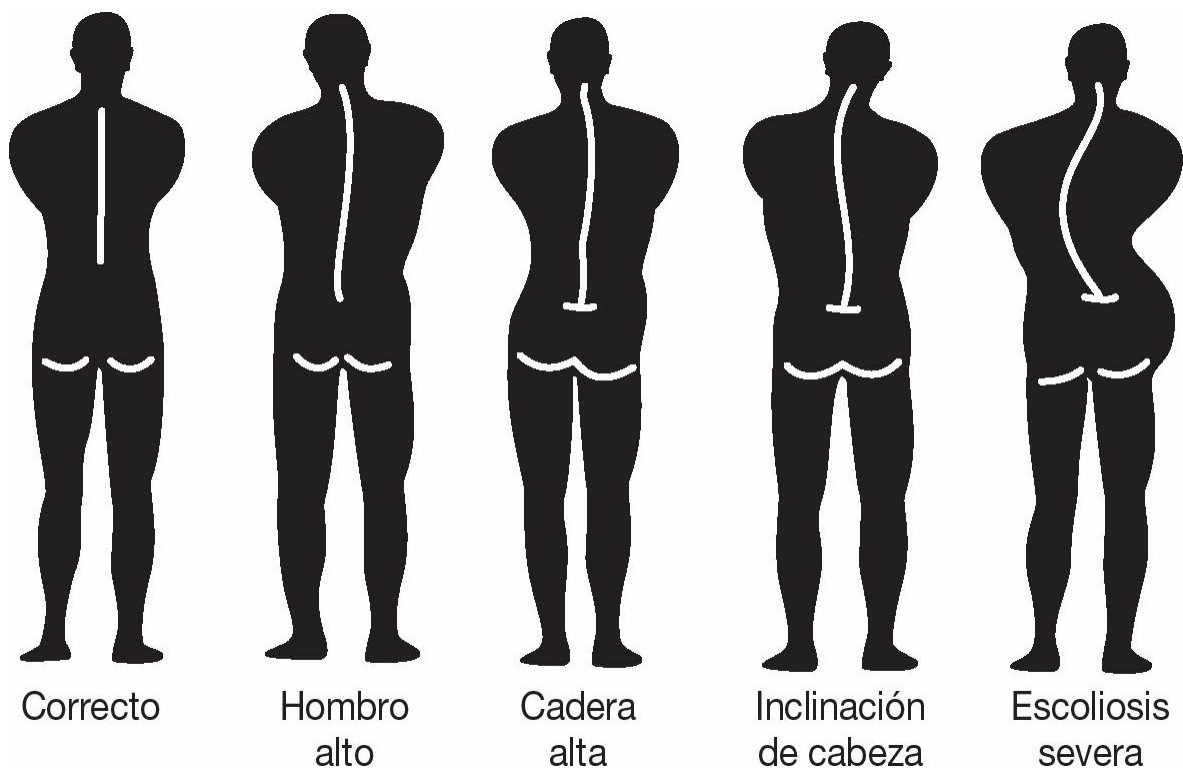
Franklin Delano Roosevelt sufrió poliomielitis en su edad madura, cuyas secuelas le obligaron a utilizar silla de ruedas; en el monumento que, tras su muerte, le erigieron en Washington, aquella queda totalmente oculta por su capa. Frida Kalho también sufrió poliomielitis, cuando tenía 6 años, y su pierna y pie derechos quedaron afectados; para ocultarlo se vestía con pantalones y faldas largas⁶⁴. Algunas personas envejecidas se sirven también de recursos vestimentarios y cosméticos para aminorar la evidencia de los efectos del tiempo en sus cuerpos. La ocultación de las adversidades biológicas se lleva a cabo también mediante veladuras simbólicas. Las que proveen los afectados son muchas y diversas. Las generadas por las sociedades parecen más susceptibles de reseña.

Los eufemismos son un recurso de ocultación simbólica muy utilizado para las deficiencias. He aquí algunos casos que he señalado en ocasiones anteriores⁶⁵. En castellano —y al menos también en italiano— se utilizó el término «inocente» como sustantivo, para denominar a la persona afecta de enfermedad o deficiencia mental; Miguel Delibes extendió el significado de dicho término en el título de su novela *Los santos inocentes*. En francés se utilizó la locución «*petit chretien*» para referirse a las personas con deficiencia mental; con el tiempo, dicho término se trasformó en «*crétin*», que se usó como voz clínica y, después, como insulto. El arquitecto y escultor barroco brasileño Antonio Francisco Lisboa, que sufrió una degeneración de sus extremidades, fue y sigue siendo conocido con el apelativo, a mi parecer cariñoso, de «O Aleijadinho».

Para las deficiencias, además de los sinónimos lenitivos, están pidiendo paso recientemente velos de carácter conceptual y aun causal. Uno de ellos consiste en presentar las deficiencias como expresiones de la diversidad; no serían, pues, defectos, sino variantes. Esta visión enlaza con la creciente valoración conservacionista de la diversidad biológica. Responde al mismo enfoque la identificación de las alteraciones de las capacidades relacionadas con las deficiencias como capacidades diferentes. Debo traer también a este recordatorio la disolución simbólica de las discapacidades mediante la indicación de que son construcciones sociales. En esta línea de imputación social, se registra una corriente que atribuye, de modo general, a los entornos la causa de las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación de las personas afectas de deficiencias⁶⁶.

Siendo su edad próxima a los 70 años, el señor S colaboró durante algunos meses en la atención supletoria de su nieto a partir del momento en que finalizara el permiso materno por nacimiento de hijo. Entre las tareas que llevó a cabo, conviene destacar en esta ocasión las de portear en brazos al infante con estos dos fines principales: facilitar su dormición a las horas convenientes y pasearlo por la calle. Durante cierto tiempo, tales tareas no le supusieron especial esfuerzo. Pero, al crecer, el niño se movía con progresivo vigor en los brazos de su abuelo, el cual se veía obligado a emplear a fondo su espalda para contrarrestar aquellos embates. Cuando concluyó su encargo, el señor S notó que se le habían agudizado los antes leves dolores de espalda que sufría desde tiempo atrás al adoptar ciertas posturas y realizar determinados esfuerzos. Y buscó luz y remedio en la medicina.

La medicina comenzó por diagnosticar como escoliosis la deformidad de la columna vertebral en su parte lumbar, que el señor S ya había observado por autoexploración. Y le explicó los factores derivados de su propio envejecimiento que presumiblemente habían ido dando lugar a que su espalda no resistiera sin dolor ciertas posturas y esfuerzos. Tras ello, la medicina abordó la fase aguda del caso mediante hidroterapia y fisioterapia, con un estimable éxito. Para el mantenimiento, la medicina le ofreció un repertorio de correcciones posturales, algunos recursos preventivos para la realización de tareas nocivas para su espalda y una tabla de ejercicios para su ejecución diaria autónoma. Además y por propia iniciativa, el señor S evitó en lo sucesivo ciertas posturas y movimientos corporales, se procuró asientos ergonómicos y limitó parte de sus actividades de colaboración familiar así como algunas de jardinería, horticultura y mantenimiento de su casa rural que realizaba en su tiempo de ocio. En el orden conceptual, el señor S tomó conciencia de que padecía una típica discapacidad: deficiencia — en este caso física— con efecto de limitación en actividades y de restricción de la participación social.



Pasado algún tiempo, el señor S se preguntó si hubiera tenido mejores posibilidades mediante abordajes alternativos a los convencionales. Tras examinar los que le fue dado conocer, concluye lo que sigue.

En lugar del diagnóstico de escoliosis, el señor S podría haber calificado su columna vertebral como **diferente**. Pero no ve que pueda obtener nada útil de esa posibilidad y, por otra parte, rechaza la tentación de servirse de lo que le parece un simple eufemismo. A propósito de la idea de diferencia, el señor S no ha sido capaz de observarse ninguna capacidad diferente relacionada con su deficiencia.

El señor S ha tenido noticia de que frente a la concepción de la discapacidad como circunstancia material de

la persona, cabe entender que la misma es **un estigma, un signo y un símbolo** contruidos socialmente. Pero ocurre que esta visión no sirve para su caso, puesto que la sociedad, no habiendo tenido noticia ni de su escoliosis ni de la escoliosis en general, no ha podido construirlas.

La tesis emergente de la **causación social** de las discapacidades le parece una posibilidad muy atractiva porque le liberaría de su conciencia de defecto o de quiebra. Pero no consigue establecer relación de causalidad entre la sociedad y su escoliosis. El único hipotético agente exterior al que podría acusar es su nieto, pero —aparte de que le repugna la idea—, por minoría de edad, no es imputable. Además, no quiere engañarse: su escoliosis era anterior a sus tareas de porteador infantil. No encontrando causa en su entorno, le vino a la mente esta teoría: en nuestra filogénesis, los antepasados simios se irguieron sobre sus patas traseras y nos hicieron vulnerables a las dolencias de espalda. Pero no le parece plausible llevar tan atrás la responsabilidad social.

El señor S, finalmente, se cuestiona su elección de buscar remedio en el **modelo médico** y se pregunta si no le hubiera convenido optar por el **modelo social** de abordaje de su dolencia. Tras examinar documentación sobre esta posibilidad, no encuentra en aquella ni recursos diagnósticos ni terapéuticos para la escoliosis. No mediante documentación, sino por su propia experiencia, detecta factores sociales relevantes para su mal, como los asientos de los transportes públicos urbanos (autobuses, metro y ferrocarril de cercanías) del territorio en el que reside, que le causan dolor de espalda. Pero se da cuenta de que eso no es responsabilidad del «modelo médico», sino de la ingeniería del transporte. Observa, por lo demás, que los creyentes en el «modelo social» de su entorno no hacen nada en pro del diseño ergonómico de los mentados asientos.

Fuente: El señor S (2009).

En esta era de la comunicación planeada, la misma es una vía importante de transformación meliorativa de las deficiencias y sus efectos funcionales. En la norma que declara 2003 como Año Europeo de las personas con discapacidad, para la función comunicacional se adoptan estos objetivos: «Mejorar la comunicación sobre discapacidad y promover una imagen positiva de las personas con discapacidad»⁶⁷. «Mejorar la comunicación» es una meta tan plausible y tan ambigua que no me inspira ningún comentario. En cambio, «promover una imagen positiva de las personas con discapacidad» es un objetivo que me parece obligado señalar como recurso de elusión y aun rechazo tácito de la misma.

Aparte de las acciones deliberadas en pro de construir imágenes positivas de la discapacidad, se registra un movimiento que no afirma perseguir tal objetivo, pero que tiene un significado semejante: el autodeterminacionismo para las personas con discapacidad intelectual —dije «para» y no «de» por lo que indicaré después—. La atribución genérica de la capacidad de autodeterminarse al común de esas personas les presta, sin duda, una imagen mejorada de la habitual. Si el cambio fuera coherente con los hechos, no sería propio hablar de este asunto en el presente epígrafe; pero, a mi parecer, se da una gran desviación de la mencionada tesis respecto a la realidad. Para empezar, las personas con discapacidad intelectual no iniciaron la reivindicación indicada, sino que fue adoptada por sus mentores y asistentes. En la información a mi alcance, nunca vi que los mismos advirtieran a sus pupilos o clientes que, en rigor, la autodeterminación no es posible para los humanos, pues la vida en sociedad conlleva la interdependencia. Pero aun dentro de los límites de la autonomía de decisión posible en

los humanos, los militantes responsables de la causa en cuestión reconocen tácitamente que utilizan de modo abusivo el término «autodeterminación» al aplicárselo o aplicarlo a sus clientes. Veamos algunas de las capacidades que dicen tener los integrantes del Grupo de Autogestores sin Barreras de la Fundación Síndrome de Down de Madrid: «Ser personas adultas aunque a veces no sabemos como... Podemos tener cierta autonomía pero no sabemos hacer todo solos... Podemos tener pareja pero no suelen dejarnos estar mucho tiempo a solas con nuestros novios y novias... No podemos tener hijos porque no podemos cuidarles y educarles ya que nosotros necesitamos apoyos... Podemos utilizar los medios de transporte pero no podemos conducir porque no tenemos reflejos y no seríamos capaces de aprobar el examen...»⁶⁸.

En el pasado y en nuestras sociedades, al envejecimiento se le atribuía un estatus de respetabilidad y jerarquía al menos moral. Esta pauta se extendía a veces de modo indiscriminado, como en el caso que sigue. Cierta hermandad sevillana instituyó, en el primer tercio del siglo XVII, el Hospital de los Venerables Sacerdotes, destinado a la asistencia de estos en situación de ancianidad, pobreza y dependencia funcional —dicho en lenguaje de hoy—. La referencia material de aquel establecimiento era la adversidad biológica y la económica, pero su título toma una atribución social positiva del envejecimiento. En la actualidad, el inquietante fenómeno del envejecimiento viene siendo velado en los últimos decenios y en nuestras sociedades mediante los términos «tercera edad» y «mayores». Y aun se alude a la vejez mediante el uso amable del término que denota su contrario: «Programa para jóvenes mayores de 65 años». También para la vejez se prodigan conceptos y valoraciones sedantes, como este proverbio suizo: «La edad no juega ningún papel, a no ser que se sea un queso».

3.3. Autoafirmación clasista

Una tercera clase de respuestas elusivas se caracteriza por la autoafirmación clasista —utilizo el adjetivo «clasista» libre de la reducción de que suele ser objeto en el uso sociográfico común—. Tales maniobras intentan salvar la autoestima de las personas con deficiencias o envejecidas a costa de la estigmatización de otras clases vecinas. Hasta hace poco he visto la exposición pública por entidades de ayuda a las personas con discapacidad intelectual de la siguiente afirmación (cito de memoria): «La deficiencia no es una enfermedad». Cierta persona de edad avanzada afectada de sordera afirmaba que no oía bien porque era viejo, no por sordo. Aparte de casos singulares, se registra en España un movimiento de diferenciación e intento de discriminación de las personas de edad avanzada por parte de entidades y representantes de afectos de discapacidades. Esto se ha manifestado de modo especial en relación con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAAD, para abreviar). En el curso de los trabajos preparatorios y en varias ocasiones, oí afirmar a representantes de personas con discapacidad que la atención a la dependencia era apropiada para los «mayores», en tanto que las personas

con discapacidad requerían apoyos para la autonomía. Y parece que el legislador quiso atender esa demanda, al menos de modo retórico. El Libro blanco preparatorio de la citada norma se tituló: *Atención a las personas en situación de dependencia en España*⁶⁹; en cambio, la Ley antepone en su título a dicho objetivo el de promoción de la autonomía.

Respecto a la aplicación de la LAAD, olvidando que la misma regula la protección de contingencias y no de categorías sociales, según quedó dicho en la primera parte, se ha criticado la aplicación del mismo baremo para las personas con discapacidad intelectual y los ancianos. Y he sido testigo de la reclamación de trato más favorable para las personas con discapacidad que para las de edad avanzada en el régimen de prestaciones para contingencias materialmente iguales. Se aducen al efecto argumentos como estos: las personas con discapacidad, al contrario que los «mayores», están llamadas a realizar una vida activa, por lo que tienen más necesidad de ayudas para la movilidad; las personas con discapacidad tienen una esperanza de vida mayor que las de edad avanzada, por lo cual debe aplicárseles una tarifa de copago más baja.

3.4. Proyección

Otro mecanismo psicológico de defensa frente a la frustración es la proyección de la adversidad que la motiva en otro sujeto. En el orden individual, no es infrecuente que achaquemos a la torpeza o malicia de terceros nuestras dificultades funcionales. En el orden colectivo merece ser citada la reciente tendencia a atribuir las discapacidades derivadas de deficiencias personales a la sociedad. Si los entornos estuvieran configurados mediante criterios de accesibilidad universal, no llegarían a producirse las limitaciones funcionales y las restricciones de la participación relacionadas con las deficiencias, viene a decirse.

3.5. Sobreprotección

La psicología ha identificado un mecanismo de defensa ante la frustración consistente en la regresión a conductas propias de una edad menor de la real. Las deficiencias y las pérdidas biológicas —de carácter somático o psíquico— relacionadas con el envejecimiento son ocasión de respuestas de ese tipo y otras, a mí parecer, asimilables: me refiero sobre todo a las que exageran la dependencia moral, funcional o económica reales para legitimar la sobreprotección. La misma, por cierto, se demanda por algunos afectados y sus asociaciones, pero también se brinda de modo espontáneo por parte de no pocos familiares y otros próximos, así como de ajenos, incluidas las instituciones.

Las deficiencias y las discapacidades —reales y fingidas— vienen siendo utilizadas secularmente para excitar la compasión y propiciar el socorro material y personal, la limosna en sus diversas modalidades. Pero también se aplica esa táctica para procurarse

la benevolencia de un profesor o un contrato laboral e incluso favores más personales. En cierta reunión consultiva de Naciones Unidas, un joven delegado afecto de paraplejia apenas asistió a las sesiones de trabajo —ni visitó la ciudad sede del evento— y prefirió instalarse de modo permanente en un punto del hotel sede que era paso obligado de los partícipes. En las actas no escritas de la reunión quedó registrado que conectó de modo especial con al menos dos mujeres congresistas de estimables prendas personales y posiciones socioeconómicas, las cuales le acompañaron discretamente más de una vez a su habitación. Algún congresista interpretó aquel caso en términos de presuntas demanda y concesión de sobreprotección. Sin discreción alguna, cierto varón también afecto de paraplejia contaba a sus amigos que demandaba favores sexuales con el señuelo de «una experiencia diferente».

Algunas asociaciones de afectados de deficiencias alegan las limitaciones funcionales y las restricciones sociales derivadas de aquellas para demandar medidas protectoras privilegiadas. Ese fue el caso de las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid, que encabezaron un proceso de reivindicativo pro «gratuidad bruta» de los servicios sociales en 2001 y 2002⁷⁰. Lo cual consiguieron para todos los afectados por deficiencias. Considero que esa medida tiene carácter sobreprotector por estas dos circunstancias: abarca las prestaciones que suelen llamarse hoteleras, comida y alojamiento, a las cuales debe proveer todo hijo de vecino; y no había copago por tales prestaciones para la población con recursos económicos suficientes. Por cierto, supongo que es fruto de aquella medida la gratuidad de residencia y comida de que disfruta Izascum Bueta, persona afecta de síndrome de Down, con ingresos regulares por su trabajo en una bombonería de Madrid, que participó en el programa de TVE *Tengo una pregunta para usted* emitido el día 26 de enero de 2009⁷¹.

Parece que tuvo una influencia grande la presión de entidades de y para afectados por deficiencias en la concepción del Año Europeo para la Discapacidad, cuya comunicación social enfatizó los derechos de los afectados sobre sus obligaciones ciudadanas. La condición humana supone la vinculación de los derechos a las obligaciones; en entrevista de o con Arcadi Espada, Fernando Savater afirma que «los animales no tienen derechos porque no tienen obligaciones»⁷². Cuando reclamamos o asignamos derechos sin obligaciones de modo incondicionado e indiscriminado a cierta categoría de población no afectada de incapacidad total —todos sus integrantes—, incurrimos en paternalismo sobreprotector.

Se producen también muchas acciones de sobreprotección —material o simbólica— por iniciativas espontáneas de los protectores. La vinculación de las medidas protectoras a las deficiencias al margen de la necesidad tiene una manifestación muy llamativa en la gratuidad de las matrículas universitarias para estudiantes con discapacidades, sea cual sea su nivel de ingresos o el de su familia.

El envejecimiento también es ocasión de actitudes sobreprotectoras, tanto individuales como colectivas. En el orden colectivo, ciertos organismos públicos han instituido tarifas reducidas en los transportes públicos, de las que se benefician pobres y no pobres. Y no tengo duda alguna de que adolecen del achaque sobreprotector los homenajes a «nuestros mayores» tomados en bloque, es decir, sin selección por méritos...

3.6. Destrucción de la vida

Voy a concluir recordando las respuestas consistentes en la destrucción de la vida como medio de liberación de la deficiencia y de la decadencia biológica —incluido su componente mental— por envejecimiento. Aparte de las opciones en tal sentido de individuos particulares, merecen recordarse las de alcance social del mismo signo. De nuestros antecesores occidentales, recordaré a título de ejemplo la eliminación en Esparta de los niños nacidos con apariencia de debilidad, mediante su despeñamiento por el Monte Taigeto, y el abandono de niños con deficiencias en ciertas épocas de la Roma clásica. En el orden de las propuestas, también la antigüedad griega nos ofrece la que hiciera Platón: «En cuanto a aquellos cuyo cuerpo está mal constituido, se los dejará morir y se castigará con la muerte a aquellos cuya alma es naturalmente mala e incorregible»⁷³.

Viniendo al tiempo presente, parece oportuno comenzar recordando el fuerte crecimiento del número de abortos decididos por el supuesto despenalizado de que el feto nacería «con graves taras físicas o psíquicas».

Las deficiencias de los humanos son objeto de interés para el movimiento pro muerte voluntaria. En España, tuvo gran notoriedad la reivindicación por Ramón Sampredo de ayuda no penalizada para morir. La misma sería apoyada de modo directo por una asociación dedicada a promover la posibilidad de recibirla. Por otra parte, en ciertos medios de comunicación social y, de modo especial, en una película biográfica de Alejandro Amenábar⁷⁴, se presentó como una opción plausible la que tomara Sampredo y su reivindicación⁷⁵.

Accidente y muerte de Ramón Sampredo

Ramón Sampredo nació en 1943, en un lugar de Galicia. Fue mecánico naval, lo que le llevó por diversos mares y puertos. En 1968, sufrió un accidente de baño —se lanzó de cabeza en un punto de la costa con escasa profundidad—, con efecto de lesión en su médula a la altura de la séptima vértebra cervical. Es el caso más leve de las que producen tetraplejia (afectación de las cuatro extremidades); mediante una buena rehabilitación médica, se logra la capacidad de mover los hombros y los brazos, así como la de impulsar una silla de ruedas manual. Pero Ramón Sampredo rechazó la rehabilitación, de modo que vino a quedar en situación de dependencia. Ello le supuso necesidad total de ayuda para las actividades mecánicas de la vida diaria. Vivió encamado y recibió ayuda

de sus familiares durante muchos años y, finalmente, de una mujer que se enamoró de él.

El rechazo inicial de su estado tras el accidente, que le llevara a rehusar la rehabilitación, lo mantuvo y le llevó a desear la muerte. Por sus deficiencias relativas a la motricidad, no tenía capacidad para dársela por sí mismo, de modo que reivindicó ayuda para morir y, en relación con ello, cambio de la legislación para despenalizar la prestación de la misma. No consiguió este objetivo político, pero sí logró ayuda secreta para tomar un veneno en dosis letal. Ocurrió esto en 1998.

D. C., extractado de Ramón Sampeder, *Cartas desde el infierno*, Planeta, Barcelona, 2004, y de medios de comunicación social.

Remy Salvat, afecto de una enfermedad progresivamente invalidante, siendo su edad de 23 años, se suicidó. Su padre comentó: «Remy nos decía: mientras pueda andar, viviré. Pero desde hacía varios meses ya no podía utilizar sus piernas y sufría terriblemente»⁷⁶.

4. Prevención de las respuestas elusivas

El instinto de supervivencia y de protección impulsa al hombre a huir del dolor físico y del sufrimiento emocional, así como a condolerse de sus próximos que lo padecen o están en riesgo de padecerlo. Pero las respuestas elusivas de las deficiencias y de las menguas del envejecimiento contradicen ese instinto de vida y chocan con el ideal humano de superación de las adversidades. Resulta por ello oportuno laborar en pro de la evitación o reducción de las circunstancias que propician tales respuestas. Antes de volver sobre la selección de las mismas propuesta en el apartado anterior, parece oportuno postular con carácter general el fomento de la asunción de las deficiencias y de las pérdidas del envejecimiento como elementos integrantes de la condición humana. La dignidad que la cultura occidental ha reconocido al hombre no está condicionada por ninguna cualidad innata o adquirida, sino que abarca a todo el género humano. De este modo, alcanza a los individuos afectados de deficiencias y a los envejecidos también. Opongamos este principio a la marea invasora del culto al cuerpo —que coincide con el progresivo aprecio de los envases y de los envoltorios—. Debe ser parte de esta lucha la denuncia de la estigmatización. Joaquín Balaguer, siendo su edad de noventa y cuatro años y habiendo perdido la vista, presentó su candidatura a la presidencia de su país, la República Dominicana. Cierta adversaria señaló la ceguera como demérito para su propósito, a lo que el aludido replicó (cito de memoria): «No quiero la presidencia para enhebrar agujas». Pero, además de acciones de carácter general, parece oportuno aportar puntos de apoyo para enfrentarse a las distintas clases de respuestas elusivas.

4.1. Restar fundamento a la pasividad y a la delegación imprudente

La pasividad ante las deficiencias y el envejecimiento tiene su fundamento más objetivo en el desconocimiento de alternativas viables. Y esto ocurría de modo masivo en las sociedades tradicionales; y sigue ocurriendo en no pocos casos en las técnicamente avanzadas. La pasividad ante las deficiencias, incluidas las acarreadas por el envejecimiento patológico, era estimulada o propiciada mediante muy diversos recursos culturales relativos al sentido de los hechos, como los siguientes de nuestra tradición: interpretación de la adversidad como castigo sobrenatural por faltas cometidas, valor expiatorio del dolor, apreciación de la adversidad como oportunidad de perfeccionamiento espiritual, conciencia fatalista, etc. Y la pasividad ante el envejecimiento puede inspirarse en la consideración del destino común de los seres vivos.

En nuestras sociedades contamos con importantes recursos para prevenir las deficiencias, para reducir los efectos del envejecimiento, para suplir mermas anatómicas y fisiológicas, para la rehabilitación funcional, para disponer los entornos de modo que se aminoren sus efectos adversos para las deficiencias y el envejecimiento. Es, pues, oportuno promover el aprovechamiento de estas oportunidades. A la vez, ocurre que el desarrollo del conocimiento no permite suprimir totalmente las deficiencias ni, mucho menos, lograr la inmortalidad. De este modo, la cultura necesita producir un combinado de recursos morales que propicien, a la vez, la oferta y el aprovechamiento de las oportunidades y la aceptación de las adversidades biológicas. Dicho de otro modo: es deseable afrontar animosamente las deficiencias y el envejecimiento, pero estando preparados para el repliegue adaptativo y aun para la derrota; esta es segura en no pocos casos de deficiencias y, por supuesto, a manos del envejecimiento. Por cierto, esta doble dotación de la conciencia ante la adversidad se trasluce de alguna manera en varias obras de Juan Luis Vives sobre la enfermedad, las deficiencias y la pobreza⁷⁷.

En cuanto a la delegación irresponsable, son varias las circunstancias que cabe recordar para combatirla, de las que pondré un par de ejemplos. Las deficiencias tienen manifestaciones individuales con diferencias a veces importantes. Por ello, sin perjuicio de la competencia de los facultativos y asistentes de turno en cuanto al conocimiento de las clases de aquellas y de los protocolos de intervención, es prudente que cada persona afectada aporte información sobre su caso para el diagnóstico, y su opinión y sus gustos relacionados con los tratamientos. El ideal de actividad que se postula para el envejecimiento debe comenzar por el conocimiento por los interesados de los fundamentos de esa idea y de las aplicaciones de la misma que a cada uno le convienen. En cuanto a las teorías sobre los beneficios de la actividad física en la vejez, para no cometer errores, es obligado enterarse de las opciones compatibles con las posibles alteraciones o vulnerabilidades particulares.

4.2. La dignidad de la persona y la universalidad de las limitaciones funcionales

Cabe asumir que la utilización de eufemismos léxicos tiene un efecto analgésico en los afectados de deficiencias, e incluso que les transmite un mensaje integrador. Esto puede ser positivo para las relaciones privadas, pero entraña importantes problemas en el plano social⁷⁸. En el orden práctico, dificulta la aplicación de recursos de mejora real: «Lo que se oculta no se puede arreglar»⁷⁹. Los inconvenientes de orden moral son menos visibles, pero no menos graves. A propósito de un hecho público en el que intervino una persona afecta de síndrome de Down, se ha dicho: «El principio de la dignidad es el reconocimiento de lo real. Y, en simétrica equivalencia, el principio de la crueldad consiste en una determinada ficcionalización de lo real»⁸⁰. Y ocurre que los eufemismos desvirtúan lo real. Suponen, al menos tácitamente, menosprecio de la capacidad de los afectados para asumir sus alteraciones o limitaciones. Además, los convierte en beneficiarios de favor o benevolencia, lo que lleva consigo el deber del agradecimiento, con el consiguiente riesgo de dependencia moral. Por otra parte, pueden producir un efecto narcótico en la conciencia de las demandas reales; al ocultar la adversidad o la limitación, pueden contribuir a la desmovilización de las iniciativas de afrontamiento pragmático de la misma. De este modo, los eufemismos serían un recurso propio de las situaciones de impotencia y de las actitudes evasivas. Nótese, por cierto, que el eufemismo puede dar pie a conductas de riesgo cuando induce a desentenderse de prestar ayuda material a quien la necesita eventualmente...

La grave dependencia funcional de Olga Bejano

Olga Bejano Domínguez nació en Madrid en 1963. Residió también en otras ciudades; Logroño, la última de ellas. Allí falleció el 5 de diciembre de 2008.

A sus 13 años sufrió una operación de apendicitis. De la misma derivaron graves trastornos, al parecer debidos a la anestesia. Ello la llevó a consultas y exámenes en diversos hospitales.

En el curso de sus primeros años de enfermedad, Olga estudió decoración y fotografía, disciplina esta que ejerció profesionalmente algún tiempo.

En 1987, a sus 23 años, sufrió una parálisis de la glotis, que le produjo asfixia. A causa de la misma estuvo clínicamente muerta seis minutos y pasó cinco días en coma. Tuvo una recaída a los pocos meses. Su problema de salud le cortó su carrera profesional. Por otra parte, decidió concluir la relación amorosa que mantenía a la sazón para, según su testimonio, no involucrar en su situación a la otra parte.

Olga padeció una enfermedad neuromuscular degenerativa no conocida y, por ello, sin tratamiento etiológico posible. La misma llegó a producirle una parálisis casi total. Perdió el habla, necesitaba respiración mecánica y se alimentaba también por medios artificiales. Requería ayuda personal para todas sus actividades de subsistencia; se la prestaron su padre —que falleció en 2003— y su madre, con la ayuda de una enfermera durante una parte del día y de la semana. El avance de sus síntomas llegó a privarle del movimiento de los párpados; para ver, se los levantan manualmente sus asistentes. Aparte de la pérdida de funciones, sufrió dolores continuados; en los últimos

años de su vida, le administraron morfina.

La enfermedad no le afectó su capacidad cognitiva y emocional. Nunca desfalleció en la brega con su enfermedad. Y buscó su proyección exterior mediante la comunicación interpersonal y social. Se servía al efecto del movimiento residual de dos de sus dedos, con los que garabateaba elementos de escritura que le interpretaban y transcribían. De la comunicación personalizada cabe citar la carta, que a instancia de un tercero, escribió a Ramón Sampredo invitándole a que luchara por vivir. En su actividad de comunicación social destacan tres libros publicados en vida (*Alma de color salmón* [2002], *Voz de papel* [2004] y *Los garabatos de Dios* [2007], Libroslibres), más un cuarto en expectativa de publicación en el momento de su fallecimiento.

En 1998, el pueblo riojano la proclama Riojana del Año. En junio del mismo año, le conceden la Medalla de Oro de La Rioja. Parece que en la ocasión de dicho reconocimiento, el Gobierno de La Rioja le prometió el servicio de dos enfermeras y una auxiliar, si bien la familia limitó su demanda a una enfermera. Como no llegó a hacerse efectiva la promesa, en 2008, Olga devolvió la condecoración al Gobierno de La Rioja; según su testimonio, esta acción respondía a su deseo de contribuir al reconocimiento de los derechos de todos los enfermos, no de los suyos en particular. En ese momento, la madre de Olga contaba con la ayuda de una enfermera contratada por la familia, con una dedicación de cuatro horas en días alternos.

Para la atención que llegó a necesitar estaba indicada la hospitalización, pero la misma entrañaba grave riesgo de infecciones —aparte de la limitación de la convivencia familiar y amical—. Por otro lado, el régimen asistencial de Olga ha supuesto un importante ahorro a la sanidad pública; al final de sus días, ella estimaba el mismo en más de seis millones de euros.

D. C.

Fuentes: Varias, consultadas en <http://olgabejanodominguez.blogspot.com/> (22 de enero de 2008).

Paso a los eufemismos conceptuales emergentes que hacen parte de un poderoso movimiento de gestión de imágenes colectivas. La transmutación de las deficiencias en diversidad con intención positivadora es un engaño retórico; en ecología, que es el ámbito del que se toma la valoración positiva de la diversidad, esta se refiere a las especies, no a los individuos. La identificación de las alteraciones de capacidad relacionadas con las deficiencias como variantes, cuenta con la base empírica de los muchos casos de personas afectas de deficiencias que desarrollan recursos personales sustitutorios de las capacidades bloqueadas por aquellas; pero pasa por alto el hecho de que, en la mayor parte de los casos, tales sustituciones no se logran plenamente. Olga Bejano consiguió sustituir la motivación espontánea para vivir por la que generó, con esfuerzo heroico, a partir de sus creencias; pero su enfermedad era incompatible con el logro de autonomía funcional ni aun para respirar. Ello, por cierto, no obsta para que su lucha —como la de otras personas representadas en esta exposición mediante Carlos V, Helen Keller, Ramón y Cajal o Stephen Hawking— alcance resultados del mayor mérito, los cuales harían ocioso cualquier recurso a los eufemismos. La denuncia de que las discapacidades relacionadas con las deficiencias son construcciones sociales, se corresponde con el hecho observado de que las culturas tienden a minimizar o a magnificar la relevancia de unas y de otras; pero ello no altera el hecho de que las deficiencias tienen entidad independiente de las construcciones sociales, así como que una parte importante de sus efectos no son modificados por las culturas ni por las

sociedades. Recordemos de nuevo el caso de Olga Bejano.

Sigo con el objetivo de «promover una imagen positiva de las personas con discapacidad» propuesto en el documento, antes citado, preparatorio del Año Europeo de la Discapacidad. Tal objetivo equivale a recomendar la publicidad de personas que, en general, no están en venta —como sería el caso de otras dedicadas a la vida pública: candidatos políticos, estrellas del espectáculo, vividores mediáticos, etc.—. Parece que la visión racional con la que se corresponde la propuesta, antes transcrita, de Naciones Unidas en pro de «ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuanímenes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas» ha sido sustituida, en la propuesta relativa al Año Europeo de la Discapacidad, por el pragmatismo inmedatista, que desdeña el conocimiento genuino y, sirviéndose de la mercadotecnia, busca modificar el comportamiento mediante la seducción.

Según quedó dicho, el conocimiento riguroso y la difusión del mismo tiene la función práctica de atraer y fundamentar el afrontamiento idóneo del asunto de que se trate, la discapacidad en este caso. Las imágenes positivas fruto de iniciativas orientadas a producirlas y difundirlas, no solo carecen de esa virtualidad, sino que pueden producir efectos perversos. La discapacidad es un fenómeno complejo en el que convergen ciertas alteraciones biológicas con las secuelas que resultan de la interacción de aquellas con la personalidad del individuo y con el medio. Los componentes negativos de ese complejo no tienen por qué prevalecer sobre la personalidad de los afectados —especialmente si se aplican los tratamientos rehabilitadores y apoyos oportunos—, de modo que no es propio reducir estos a sus problemas. Pero, a su vez, esos ingredientes negativos demandan atención e intervenciones varias. La construcción «por encargo» de una imagen social positiva de las personas con discapacidad —cabría decir lo mismo para el envejecimiento— puede producir un efecto de oscurecimiento (emborronamiento, maquillaje) de la realidad, obviamente contrario a la información y al conocimiento, así como a sus posibles aplicaciones para la mejora social; recordemos de nuevo a Max Weber⁸¹. Cabe, incluso, incurrir en demagogia: halago a las personas con discapacidad, a costa de perjudicar sus intereses a medio o largo plazo. Volviendo al empleo: si a los empleadores se les inculca una imagen aproblemática de los trabajadores con discapacidad, pueden verse sorprendidos y engañados si algunos de ellos, tras incorporarse al trabajo, necesita ciertos apoyos y adaptaciones⁸².

La defensa de la promoción de imagen como medio de contrarrestar el estigma social que pueden sufrir las personas con discapacidad no me parece convincente. Cuando determinada persona es objeto de una acusación penal sin fundamento, tiene la posibilidad de recurrir a los tribunales de justicia para obtener de los mismos la declaración de inocencia. Pero, nótese bien que una sentencia favorable al acusado no supone un juicio favorable global sobre la persona, sino solo la liberación de la misma de una falsa acusación. Los prejuicios, a mi parecer, son acreedores de un tratamiento análogo. Las propias personas con discapacidad y quienes asumimos su causa, no

debemos empeñarnos en construir una imagen social positiva de ellas, sino en liberarlas de sus estigmas sociales. Cualquier iniciativa que vaya más allá cae en ese viejo prejuicio paternalista que, pasando por alto la condición personal de los afectados, asocia gratuitamente la virtud a la discapacidad.

Hipótesis para verificar: cuando vivimos la falsa conciencia de que la discapacidad es una desgracia absoluta, puede ocurrir que desarrollemos actitudes e ideologías reactivas. La más burda consiste en ciertas vueltas de espalda ante las situaciones y necesidades de la discapacidad. Y pudiera ser que la promoción artificiosa de una imagen positiva genérica de las personas con discapacidad fuera una estratagema sutil — y no necesariamente deliberada— para disimular dicha falsa conciencia.

En cuanto al envejecimiento, por razones obvias, queden fuera de esta exposición los piropos individualizados y vamos a los eufemismos léxicos y conceptuales que se dispensan con alcance colectivo. Por esta circunstancia, carecen de fundamento preciso, de modo que se advierte sin dificultad su voluntarismo. Sin perjuicio de la buena voluntad que puede inspirarlos, revelan indirectamente una conciencia negativa del envejecimiento. Por ello, pueden tener un efecto de refuerzo de la estigmatización social de la vejez en nuestras sociedades. Temo incluso que puedan producir una cierta narcosis que impida o aminore la atención de las personas que envejecen a las alertas preventivas concernientes a su circunstancia. Su mente y su cuerpo les indican de mil modos que deben cambiar su estilo de vida para adaptarlo a las menguas de capacidad inherentes al envejecimiento, incluso en el mejor de los casos. Y la ciencia médica les aconseja también, además de chequeos y vacunas, la adopción de un estilo de vida apropiado. El mismo no consiste sólo en renunciar a ciertas actividades incompatibles con la declinación funcional, sino también en asumir un programa de actividades físicas, mentales y sociales saludables —y útiles, añadido.

La crítica al movimiento maquillador y pretendidamente velador de las discapacidades y de la declinación por envejecimiento no implica negar que aquellas y esta adolecen de estigmatización social. Lo cual nos convoca a actuar. Al efecto, a mi parecer, sigue siendo válido el criterio antes expuesto de Naciones Unidas, si bien resulta oportuno entenderlo de modo cabal. El objetivo «ofrecer una imagen comprensiva y exacta» implica describir las clases y los casos de discapacidades, así como de las situaciones de los afectados. Pero exige también contextualizar tales hechos presentándolos como manifestaciones —relevantes, sin duda— de una **circunstancia común de la especie humana** y necesaria para su comprensión⁸³. Limitándonos a la observación común, encontramos limitaciones estructurales y/o funcionales: en la infancia, para todos los individuos; en la infancia, la juventud, la madurez y la edad avanzada para ciertos casos y situaciones; para la edad avanzada, en todos los casos. De este modo, la «representación y los informes ecuanímes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas» que postula Naciones Unidas, no deben resaltar la singularidad y anormalidad de aquellas y de estos, sino su condición de parte indisociable de la especie

humana. Dicho de otro modo, la información y los análisis sobre la discapacidad y sobre el envejecimiento, deben procurar superar el trasfondo de individualismo que inspira la cultura dominante. Ya sé que tal empresa es enorme, pero me parece obligado tomar conciencia plena de los problemas, sin descuidar sus raíces.

4.3. Los inconvenientes de los identitarismos y comunitarismos excluyentes

La alegación de las deficiencias y del envejecimiento parece una opción conveniente para procurar que, tanto las personas individuales como las colectividades, adopten conductas y medidas adecuadas a las necesidades relacionadas con esas circunstancias. Y resulta igualmente conveniente que quienes tienen las mismas necesidades gestionen la cobertura de las mismas colectivamente. Siguiendo esa lógica, resulta igualmente recomendable la unión —estratégica o táctica— de personas que se identifican por sus deficiencias con otras en cuya conciencia prevalece la edad avanzada con vistas a gestionar soluciones a demandas comunes como, por ejemplo, la accesibilidad del medio físico o de los interfaces de aparatos de uso doméstico.

La opción anterior se ve acompañada de importantes inconvenientes cuando se realiza por modos identitarios y comunitarios excluyentes. Esto ocurre cuando personas con deficiencias y también algunas de edad proveya optan por gestionar sus intereses prácticos y a la vez sus necesidades sociales de carácter emocional, recurriendo muy principalmente a la identificación y vinculación comunitaria con sus pares.

La frecuente afirmación aparentemente emocional de la discapacidad frente a la enfermedad es harto arbitraria y aun peligrosa. Las deficiencias derivan de defectos congénitos, enfermedades, síndromes y traumatismos. Ciertas concepciones pretéritas —e inexpertas— de las deficiencias las consideraban consecuencias posteriores y estables de dichas causas, que supuestamente desaparecían, pasada su fase aguda. Pero existen clases de deficiencias cuyas causas pueden producir efectos, no solo inmediatos, sino también aplazados: enfermedades vinculadas al síndrome de Down, síndrome postpolio, tercera fase de la lesión medular, etc.⁸⁴. Dar la espalda a este hecho hubiera impedido alcanzar el conocimiento y prestar la asistencia por la que se están salvando vidas y prestando cuidados pertinentes. Véase el caso de Miriam Flórez Troncoso⁸⁵. Recordemos, por otra parte, la tendencia creciente de las deficiencias derivadas de enfermedades crónicas, en cuyo caso enfermedad y deficiencia están vinculadas de modo permanente. Y ocurre actualmente, además, que la mayor carga —no encuentro otro término— de deficiencia es la asociada a dichas enfermedades crónicas: como las neuromusculares (Parkinson, esclerosis en placas, esclerosis lateral amiotrófica, etc.), las cardiovasculares, las cerebrovasculares (ictus) o las mentales (especialmente las demencias seniles).

Las personas con discapacidad que afirman su clase frente a la de las personas

envejecidas corren graves riesgos. El más obvio es que, salvo aseguramiento de la eterna juventud, se encontrarán con un problema de ubicación social cuando envejezcan. Siguiendo su pauta, solo cabría la posibilidad de que creen una subclase definida por la discapacidad y el envejecimiento. En la población envejecida, quienes no reconocen sus eventuales deficiencias como tales se autoexcluyen de los numerosos y poderosos recursos habilitados para corregir o paliar aquellas.

Para terminar este epígrafe, quiero referirme a un riesgo común a los identitarismos radicales de cualquiera de los segmentos demográficos aludidos. El ejercicio de los mismos suele realizarse mediante la participación intensa y continuada, y muy cargada de emotividad, en agrupaciones y redes sociales. La participación por tales medios es una forma plausible de cooperación en pro tanto de intereses generales como particulares. Pero debe evitarse el comunitarismo excluyente, es decir, la participación en asociaciones y redes basadas en circunstancias de salud o demográficas no debe absorber el grueso de la vida de los individuos, porque los empobrece y margina. La vivencia emocional intensa y continuada de los problemas y de las reivindicaciones de ciertas clases de circunstancias personales dificulta a quienes la practican el conocimiento y la del mundo en torno y la participación en el mismo. Esta es una carencia grave para el desarrollo personal y, por añadidura, es una rémora para la búsqueda de soluciones a los problemas particulares. Dicho en positivo, como el común de la población, las personas afectas de discapacidades —y sus familiares— y de envejecimiento deben combinar la participación en redes sociales y asociaciones especializadas con su implicación en estructuras informales y formales de participación abiertas a los intereses del común de los ciudadanos.

4.4. Ponderación

La proyección de las discapacidades en las sociedades tiene cierto fundamento. Así, por ejemplo, la movilidad de muchas personas que necesitan silla de ruedas para desplazarse se ve bloqueada habitualmente por barreras arquitectónicas gratuitas. El esfuerzo que acaso realizaron para adquirir su vehículo y/o para accionarlo, se ve arruinado por el descuido y aun por el prurito estetizante de arquitectos e ingenieros que no tuvieron en consideración sus necesidades; y la sociedad lo consistió. Pero este argumento tiene límites.

La naturaleza generó anfractuosidades orográficas, extremos térmicos, incidencias tempestuosas, riesgos de agresión animal, etc. incontrolables en gran medida para las sociedades primitivas. Resultaría absurdo imputarles a ellas las discapacidades de sus miembros con deficiencias. Yendo al mundo civilizado, la ciudad de Coimbra, como tantas otras de vieja data, por mejor defenderse, se construyó sobre un montículo; y de ello resultaron calles con una pendiente superior a la viable para circular por ellas con sillas de ruedas. Por lo demás, el patrimonio arquitectónico histórico abunda en barreras

físicas. Dadas las diferentes necesidades que debe atender la ciudad, ¿cabe exigir que se mecanicen todas las calles del casco histórico y que se salven las barreras arquitectónicas de todos los edificios sitos en el mismo? No parece razonable porque ello supondría tal coste que no podría afrontarlo ni el poder público de la ciudad ni los particulares en sus respectivas áreas de responsabilidades. Por otra parte, el objetivo de la accesibilidad universal radical puede chocar en ciertos espacios urbanizados y edificios con el criterio de conservación histórica.

Accesibilidad y patrimonio histórico

—Supongo que todo el mundo le hará referencia a que gracias a usted el Parlamento se convirtió en un lugar accesible para las personas que sufren algún tipo de discapacidad física.

—Al principio yo era el «culpable» de que tuvieran que adaptar el Congreso; sin embargo, ahora digo que gracias a mí se ha adaptado. Creo que era algo que había que hacer y aunque parece que he sido yo el «culpable», lo cierto es que era algo necesario y que no podía esperar más. Lo que está claro es que yo tenía que trabajar exactamente igual que el resto de mis compañeros y, por tanto, tenía que tener acceso a mi despacho, a mi escaño, al baño, el garaje, y ahora cualquier otra persona que llegue tiene el problema resuelto.

—Pero completamente adaptado no está, porque usted no sube a la tribuna de oradores.

—Bueno lo que sucede es que el palacio de las Cortes es un bien protegido por el Estado, lo que supone que cualquier modificación depende de Patrimonio Nacional. Yo podía haber exigido que se hiciera, pero he preferido seguir otro criterio y se ha solucionado de una forma muy digna, colocándome una mesa justo delante de la tribuna. Yo lo podía haber exigido, pero prefiero que no se rompa nada. ¿Por qué se va a romper el acceso a una catedral, su estética y estructura en contra del 95% de la población para solo un 5% cuando puede haber otras soluciones? Creo que es mejor no forzar las cosas.

Francisco Vañó. Entrevista de G. Mestre, EL DIA.es, 9 de febrero de 2008.

Dejando a un lado el patrimonio histórico, aún quedan parcelas de discapacidades inasequibles a la accesibilidad. Pensemos en el caso de Olga Bejano. Pensemos en las personas que padecen alergias o incompatibilidades graves con productos químicos habituales en la atmósfera urbana. Pensemos en personas afectas de discapacidad intelectual profunda que les impide orientarse, entender la señalización, etc. Incluso Helen Keller, con su portentosa rehabilitación y pese a los avances logrados en accesibilidad para las deficiencias sensoriales, no podría prescindir de ayuda personal para moverse en el medio urbano más accesible según las posibilidades reales. El esquema conceptual de la OMS incluye los factores ambientales. Mediante la accesibilidad del medio físico y del transporte se están logrando efectos importantísimos de reducción de las discapacidades para la movilidad derivadas tanto de deficiencias físicas como de otras clases de deficiencias; pero no es posible reducir totalmente las limitaciones de las actividades ni la restricción de la participación actuando sobre dichos

factores. A mi parecer, debemos promover y contribuir a la máxima accesibilidad de los entornos, pero hemos de asumir también las limitaciones fácticas de esta vía para salvar las limitaciones de actividad y las restricciones de la participación derivadas de ciertas clases y grados de deficiencias y aun de limitaciones funcionales por envejecimiento.

4.5. El desarrollo personal, de nuevo

La crítica de la sobreprotección debe comenzar dejando a salvo las demandas y las prestaciones de atenciones extraordinarias y legítimas; sea, por ejemplo, el caso de Helen Keller o el de Olga Bejano. Y debe quedar dicho también que no pocas veces resulta difícil de discernir la necesidad de atención extraordinaria de la sobreprotección.

Abundan los análisis del impacto negativo de la sobreprotección familiar a menores nacidos con deficiencias o que las adquirieron en la primera edad, efecto que consiste básicamente en el bloqueo de la maduración: «Cuando cumplí 6 años, tuve que ir a Pontevedra a un colegio de educación especial de la ONCE. Entonces fue cuando me di cuenta de que yo tenía un problema que no me permitía estudiar en la escuela de mi pueblo como el resto de mis hermanos. Esto, que al principio lo viví como algo traumático, con el tiempo me he dado cuenta de que ha sido muy bueno para mí. Me explico: el tener que vivir la mayor parte del año fuera de mi casa y, por tanto, sin los cuidados que a veces suelen ser excesivos en el caso de familias con hijos discapacitados, me ayudó a desarrollar una personalidad más fuerte e independiente, es decir, a ser más autónomo»⁸⁶. A ello debe añadirse que la conducta de tales sobreprotectores constituye un fallo en el desempeño de sus roles de personas adultas. Señalados los problemas, es oportuno decir seguidamente que resulta procedente proveer las ayudas oportunas para evitarlos. Con carácter general cabe decir que la habilitación y la rehabilitación deben abarcar los riesgos relacionales indicados, no solo los funcionales estrictos. Ello supone, obviamente, que dichas funciones deben alcanzar a los familiares —en algún caso para apartarlos, como hiciera Anne Sullivan con los padres de Helen Keller.

En la vida colectiva, los problemas que genera la sobreprotección son semejantes. Recordemos la gratuidad de las matrículas universitarias para personas con discapacidad. Cierta estudiante beneficiaria, de Valladolid, señalaba la inadecuación de la medida para su persona cuando decía: «Soy ciega, pero no pobre». Los inconvenientes en el orden colectivo de la medida en cuestión pueden ser ejemplificados con este caso: «En cierto programa sobre discapacidad se matricularon en muy alta proporción personas afectas de la misma. Sin duda por la gratuidad de la matrícula, la mayor parte de ellas no participó en las tareas académicas ni se presentó a examen. Como ello ocurrió en ocasiones sucesivas, se produjo el despilfarro de los medios afectados a la iniciativa y quedó destruida la misma. Y es el caso que los recursos son siempre escasos...».

La sobreprotección de las personas de edad avanzada tiene también graves

inconvenientes morales. En cierto grupo de escultismo, al rendir cuentas de la buena acción de la semana, todos dijeron que habían ayudado a cruzar determinada calle por determinado paso y en la misma fecha y hora a una anciana. ¿Cómo es posible que tantas ancianas demanden ese servicio en un mismo punto y ocasión? No —contestaron los chavales—, era una sola anciana, pero no quería cruzar y tuvimos que hacerlo entre todos... Se instrumentaliza al anciano mediante su sobreprotección, no solo en este chiste, sino en muchas ocasiones de la vida real. El tuteo y, en general, el trato paternal o, más frecuentemente, maternal de que son objeto con harta frecuencia las personas de edad avanzada en los hospitales y centros gerontológicos, tiene el precio de su infantilización. De este modo, la sobreprotección afectiva —real o fingida— atenta contra la dignidad del «beneficiario», tanto en el plano simbólico, como en el real, porque esa infantilización se lleva por delante su autonomía moral, su capacidad de decisión, que no es propia de los niños.

Debemos recordar también los problemas de la sobreprotección económica. Pongo el caso citado de las tarifas privilegiadas para mayores de cierta edad en los transportes públicos. Como esta medida alcanza a los que no la necesitan, se incurre en un agravio comparativo, sin ir más lejos con los hijos o nietos sin recursos de esos beneficiarios.

El defecto —en realidad, exceso— que acabo de criticar es indicio de clientelismo. Sobre todo en las campañas electorales abundan, no ya los indicios, sino las evidencias de ese achaque. Dicho esto es obligado recordar también que las personas afectas de deficiencias y envejecidas, directamente o por medio de entidades, pugnan por, junto a medidas justas, otras privilegiadas. Veamos un caso en el que convergen la demanda con la oferta de sobreprotección.

En el programa de TVE *Tengo una pregunta para usted* emitido el día 26 de enero de 2009, Izaskun Buelta, afecta de síndrome de Down, le dijo al presidente del Gobierno que, cuando veía imágenes del Congreso por televisión se daba cuenta de que no había nadie como ella. Y, seguidamente: «¿Se va a respetar el 2% que marca la ley para contratar minusválidos? Usted puede contratarme a mí. Yo estoy preparada». El presidente del Gobierno le tomó su currículum. En el sector público, la cobertura del cupo de reserva debe hacerse mediante procedimientos de selección abiertos y regidos por los principios del mérito y la capacidad; es contraria a derecho la contratación directa. Por añadidura, las Cortes son un poder diferente del que preside Rodríguez Zapatero. Cabe excusar la ignorancia de estas circunstancias por parte de Izaskun Buelta, y no estoy seguro de que sea ella responsable de su conducta mendicante. Pero merecen ser criticados sin paliativo los medios de comunicación que han jaleado a la citada como heroína. Y merece ser censurado el presidente del Gobierno por su conducta claramente paternalista y clientelar, así como por actuar de modo totalitario —es decir, sin consideración a la división formal de poderes.

Por si nos asalta la tentación de pensar que, en casos como el de referencia, es inevitable el victimismo y su utilización política, vean este testimonio de Irene Villa:

«Nunca me he considerado víctima del terrorismo. Es como ser algo de unos asesinos. Mi madre y yo cortamos todo lazo con ellos cuando empezamos a pensar que habíamos nacido así. Si naces sin piernas no tienes a nadie a quien odiar y te ahorras ese pensamiento negativo. Por otro lado, tampoco puedes lamentarte»⁸⁷.

4.6. Abordajes integrales

En cuanto al rechazo material de la adversidad biológica, vuelvo sobre el caso Sampedro. No entro a juzgar su opción en el orden moral, sino que la considero como una adversidad humana que se suma a la material que la motiva. Y no me creo con derecho a hablar de su intimidad, de modo que sigo refiriéndome a sus testimonios y a la información de dominio público. Según lo que él mismo escribió, parece que tuvo mucho que ver en su actitud la consideración de indignidad que le merecía su quiebra biológica: «Y como soy un ser racional y tengo una sensibilidad estética, no acepto la fealdad de contemplar a un ser vivo —en este caso a mí mismo— en un estado tan miserable de impotencia; que sobrevivir así me causa vergüenza y, por tanto, una gran humillación»⁸⁸. Además, nos dejó también testimonio de queja por esta limitación funcional: «Yo que había amado tanto a las mujeres, tuve que renunciar a él [el amor] hace 27 años. Intuía que era la forma de sufrir menos —y aún lo sigo creyendo—; 27 años después he vuelto a probar la dulzura de unos labios. Ya casi se me había olvidado esa ternura. Retornó con ellos el amor de la mano de una mujer a la que adoro, pero también regresó el infierno. Porque también retorna el deseo de sentir mi cuerpo abrazando al suyo pero la impotencia ni siquiera me permite acariciarlo con la mano»⁸⁹.

No sé si el diagnóstico de la situación de Ramón Sampedro tras su accidente abarcó lo anatómico y psicoafectivo o solo aquella faceta. No sé tampoco cual fue el contenido y el modo de la oferta de rehabilitación que le hicieron. Y asumo la posibilidad de que su rechazo se hubiera producido en cualquier supuesto. Pero séame permitido servirme de su caso para señalar la importancia de los diagnósticos y los tratamientos globales, no solo específicos, para ayudar a afrontar de modo positivo las situaciones de deficiencias y envejecimientos. Sus testimonios antes transcritos nos recuerdan un criterio muy sabido pero escasamente asumido de modo práctico. La ayuda tras las lesiones resultantes de un traumatismo, ante una enfermedad o en relación con el envejecimiento, tiene que tener en cuenta no solo la materialidad del daño, sino su impacto en los individuos singulares afectados. Ese impacto varía, por supuesto, según el estado físico y psíquico previo de los afectados, así como también en función de su personalidad, de su biografía, de sus relaciones.

⁴⁵-Recibí valiosos comentarios al borrador de este capítulo de Albert Arrufat, Dolors Colom, Fernando Fantova, Javier Gómez Pavón, Liliana Pantano, Ramón Puig de la Bellacasa y José Luis Santos-Ascarza.

4. ⁴⁶-Ver Jesús Rodríguez Marín, *Psicología social de la salud*, Editorial Síntesis, Madrid, 2008, capítulos 3 y 4.
- ⁴⁷-Ibidem.
- ⁴⁸-Puede verse una reseña del caso desde el punto de vista de esta exposición en Demetrio Casado, «Anne Sullivan, Helen Keller, el bastón blanco y los perros guía», *Polibea*, n° 85, 2007.
- ⁴⁹-José Ortega y Gasset, *La rebelión de las masas*, Espasa Calpe, Madrid [1937], 1956, VI y VII.
- ⁵⁰-*Op. cit.*, pp. 79 y 80.
- ⁵¹-Título de un artículo de Luis Rojas Marcos, en *El País*, 5 de diciembre de 2001.
- ⁵²-Ver entrevista de Isabel Santos en *Plus es más*, marzo-abril-mayo de 2009.
- ⁵³-Blanca Núñez y Luis Rodríguez, *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*, Asociación AMAR y Fundación Telefónica, Buenos Aires, 2004.
- ⁵⁴-Traté este asunto en Demetrio Casado, «Conocimiento y acción formal pro bienestar», en *Avances en bienestar basados en el conocimiento*, Editorial CCS, Madrid, 2005.
- ⁵⁵-Max Weber, *El político y el científico*, Alianza Editorial, Madrid, 1975, p. 198.
- ⁵⁶-Ver, por ejemplo, Isidoro Ruipérez Cantera, «Prevención geriátrica de la dependencia», en *Respuestas a la dependencia*, Editorial CCS, Madrid, 2004.
- ⁵⁷-Sobre esto, Demetrio Casado, «Conocimiento y gestión del empleo de las personas con discapacidad», *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, n° 50, 2004, pp. 48 a 57.
- ⁵⁸-Lo que sigue es deudor, en ideas y en fragmentos textuales, de Demetrio Casado, *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones de ética y estilo*, Real Patronato sobre Discapacidad, 2003.
- ⁵⁹-Naciones Unidas, «Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad», 1983, párrafo 149.
- ⁶⁰-Puede verse la versión castellana en *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, agosto de 2002, volumen 37, suplemento 2.
- ⁶¹-Ver Mayte Sancho Castiello, «Saber envejecer, prevenir la dependencia. Un modelo para el diseño de materiales prácticos», en *Avances en bienestar basados en el conocimiento*, Editorial CCS, Madrid, 2005.
- ⁶²-Santiago Ramón y Cajal, *El mundo visto a los ochenta años. Impresiones de un arterioesclerótico*, Madrid, Librería Beltrán [1934], 1942.
- ⁶³-Joaquín Ybáñez y Sacramento Pinazo, *Guía para los canguros del siglo XXI*, Grupo Editorial ICM, Madrid, 2008.
- ⁶⁴-Andrea Kettenmann, *Frida Kalho*, Taschen, Köln, 2008, pp. 9 y 10.
- ⁶⁵-Como Demetrio Casado, *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2001, p. 6.
- ⁶⁶-Puede verse una reseña de los enfoques sociales de las discapacidades en la introducción que hace Patricia Brogna al libro compilado por ella *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México, 2009.
- ⁶⁷-Decisión del Consejo (de la Unión Europea), de 3 de diciembre de 2001 sobre el Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003, artículo 2.
- ⁶⁸-Testimonio incluido por Diana Cabezas Gómez, directora Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de

Down de Madrid, en «Derechos, apoyos y capacidades: “Familia, ¡me quiero autodeterminar!”», *Síndrome de Down. Vida adulta*, vol. 1, n° 3, octubre de 2009.

⁶⁹-Ministerio de Trabajo, 2005.

⁷⁰-Sobre esto, puede verse Demetrio Casado, *Reforma política de los servicios sociales*, Editorial CCS, Madrid, 2002, pp. 63 y ss.

⁷¹-Las circunstancias de la gratuidad hotelera y del empleo aparecen en el reportaje de Ana María Ortiz, «La vida después de conocer a ZP», *Crónica, El Mundo*, 1 de febrero de 2009.

⁷²-*Magazine, El Mundo*, 18 de enero de 2009.

⁷³-Platón, *La República o el Estado*, Espasa Calpe, Madrid, 1979, p. 117.

⁷⁴-*Mar adentro*, 2004.

⁷⁵-Traté este asunto en «Afrontar o rechazar la discapacidad. El caso de Ramón Sampedro», *Agathos*, diciembre de 2006.

⁷⁶-*El Correo*, 15 de agosto de 2008.

⁷⁷-Ver Ramón Puig de la Bellacasa, *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives*, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1993, pp. 79 y ss.

⁷⁸-Aborda esta cuestión Liliana Pantano, en «La palabra “discapacidad” como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso». *Revista Cuestiones*, n° 9 —Universidad Católica Argentina—, 2007.

⁷⁹-Bárbara Probst Salomón, «Estadounidenses y europeos, musulmanes y judíos», *El País*, 2 de enero de 2004.

⁸⁰-Arcadi Espada, «Fragmentos de correspondencia», *El Mundo*, 30 de enero de 2009.

⁸¹-*Op. cit.*

⁸²-La Fundación Síndrome de Down de Cantabria viene produciendo materiales en los que se conjuga una visión normalizadora de los afectados con información experta sobre problemas de salud frecuentemente asociados a la trisomía 21. El asunto del empleo y los apoyos ha sido tratado específicamente por su asesor científico: Jesús Flórez, «La declaración de la renta», *El Diario Montañés*, 9 de julio de 2005. Puede verse la fidelidad a esa línea en una revista afín de ámbito iberoamericano: *Síndrome de Down: vida adulta*.

⁸³-Pablo del Río, «De la discapacidad como problema a la discapacidad como solución: el largo camino recorrido por el pensamiento defectológico desde L. S. Vygotsky», *Cultura y Educación*, 1998, 11/12.

⁸⁴-Tratan de dicho fenómeno varios de los trabajos compilados por Pilar Rodríguez, Antonio L. Aguado y Amaya Carpintero, en *Discapacidad y envejecimiento*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.

⁸⁵-María Victoria Troncoso e Íñigo Flórez, *Mi hija tiene síndrome de Down*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2006, varios pasajes desde el capítulo 1.

⁸⁶-Serafín Zubiri, «La motivación a través de la superación», *ABC, Empresa*, 15 de febrero de 2009.

⁸⁷-Irene Villa. Entrevista de Nieves Herrero, *El Mundo. Magazine*, 1 de febrero de 2009.

⁸⁸-*Op. cit.*, p. 81.

⁸⁹-*Op. cit.*, p. 283.

LA DISCAPACIDAD DE FRANCISCO GARCÍA AZNÁREZ Y SU DESARROLLO INDIVIDUAL- SOCIAL

No es posible saber cuál hubiera sido la trayectoria de Francisco García Aznárez en el caso de no haber sufrido el accidente de tráfico que le causó tetraplejia. Pero sí sabemos que afrontó aquel percance con espíritu y criterio tales que, con apoyos idóneos, consiguió un desarrollo personal y profesional brillante, con aportaciones sociales singulares y valiosas. Mostraré de modo breve ambas líneas de logro a partir de dos fuentes.

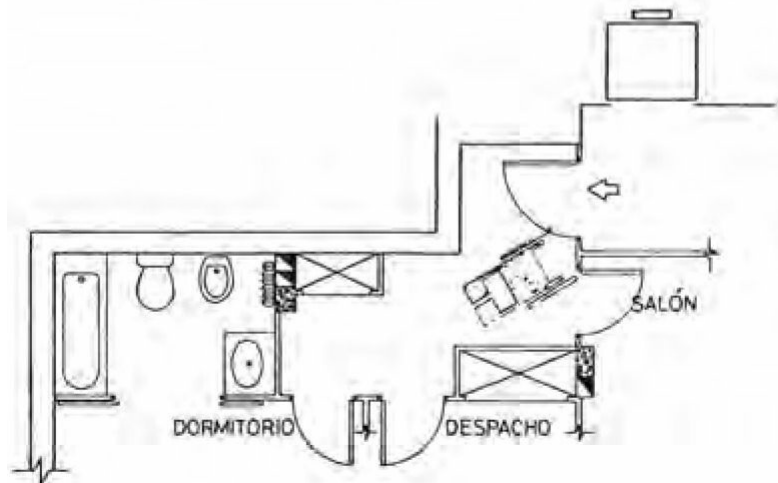
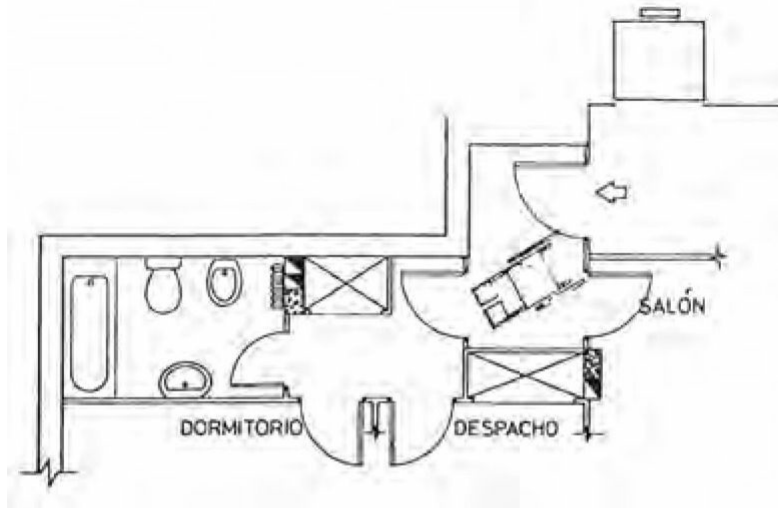
ENTREVISTA A FRANCISCO GARCÍA AZNÁREZ Y MARÍA GLORIA POLANCO

Fue realizada en octubre de 1989 y la publiqué en 1991⁹⁰. Como se verá por el estilo, no fue una entrevista profesional, sino una conversación amistosa.

¡Pero a desgracia de hierro paciencia de acero!
Moaxaja anónima

Sobre la puerta del piso luce un rótulo que dice «García-Aznárez Polanco». Salvo ese guion mal colocado, todo parece estar correctamente dispuesto en esta casa. Nada se echa en falta y nada disuena o estorba, ni siquiera los aparatos y adaptaciones provistos para facilitar las actividades de la vida diaria de Paco, pese a que unos y otras son de gran entidad. Él se sirve habitualmente de una silla de ruedas con motor eléctrico y dispone de otra de tracción manual, que utiliza para itinerarios no accesibles a aquella y que aparece aparcada en el dormitorio. Junto a ella se halla la grúa manual mediante la que Paco es transferido al lecho y a la bañera. El dormitorio, de dimensiones estándar, ha sido ordenado de tal modo que permite la circulación de la silla de ruedas o de la grúa sin premiosidad. Previa la correspondiente reforma, el dormitorio comunica

directamente con el cuarto de baño mediante puertas correderas, las cuales permiten el paso tanto de la silla rodante como de la grúa. En un espacio de 2 x 1,60, los aparatos sanitarios fueron redistribuidos de tal modo que, sin prescindir de ninguno, todos son accesibles desde la silla de ruedas, o mediante la grúa en el caso de la bañera. Tanto esta como el lavabo y la taza del retrete han sido elevados para conseguir su accesibilidad, a la vez que fueron dotados de ciertos adminículos con el mismo fin.



Planos: Estudio de FGA.

—Aunque te parezca mentira, Demetrio, con esta grúa y estas adaptaciones me arreglo yo sola para todo lo que Paco necesita en casa. Y te advierto que hemos tenido que ir resolviendo los problemas por nosotros mismos, porque en los hospitales no te enseñan a manejarte fuera de ellos. Al principio me ayudaban mi suegra y mi madre a mover a Paco, pero a la vez que lo hacían se lamentaban y nos compadecían, así que cuando descubrí esta grúa, prescindí de su colaboración para las necesidades de diario. A

la gente con tetraplejia y a sus familiares o cuidadores habría que enseñarles a usar estos aparatos y a adaptar sus casas. Mira, hace unos días estuvo viendo todo esto un ingeniero, con un cargo importante en un organismo de la administración industrial. Pese a ello y pese a que ha sido rehabilitado en uno de los mejores servicios existentes, no tenía idea ni de esta grúa elemental ni de ninguna otra. Se está gastando medio millón de pesetas al mes en personal de servicio. Y, claro, aparte de que le mueven a tirones, si no tuviera ese dinero, como es el caso de la mayor parte...

—Si os parece, nos sentamos y me contáis vuestra historia por orden cronológico.

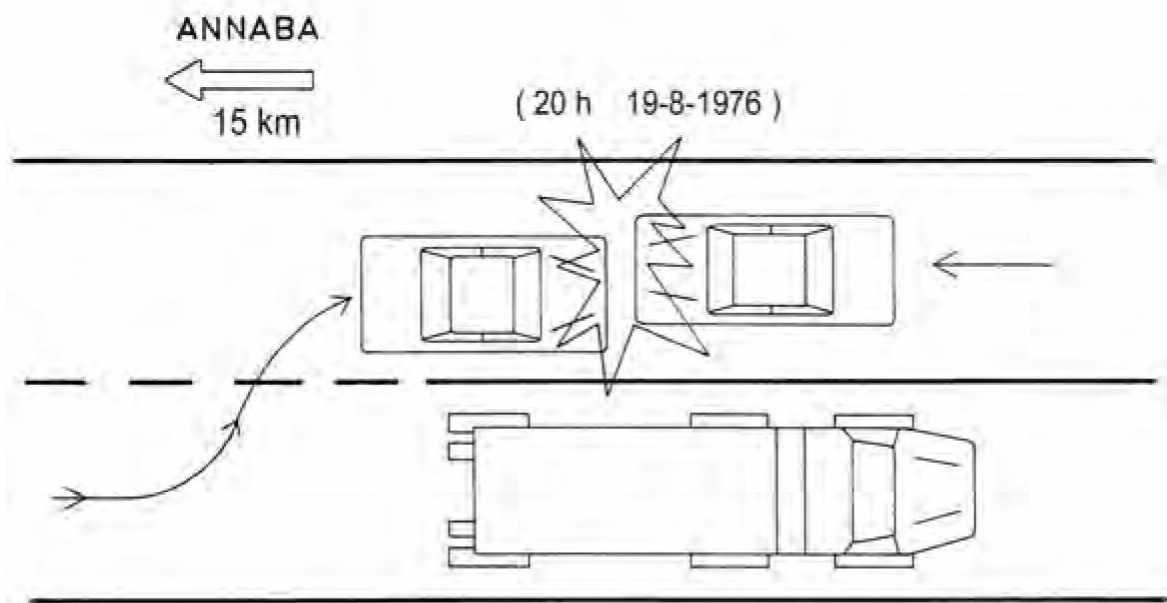
Paco y Gloria nacieron, respectivamente, en Barruelo de Santullán y Valle de Santullán, sobre la montaña del norte de Palencia, al comienzo de los años cincuenta. En aquellas tierras se conocieron y ennoviaron. Al concluir el Bachillerato, Paco se viene a Madrid para iniciar la carrera de ingeniero de caminos —y canales y puertos, claro—. Gloria, que a la sazón había terminado la de magisterio, marcha a Barcelona, donde le había surgido su primer empleo. Allí estuvo hasta concluir el curso 1973-1974, momento en que le ofrecen un trabajo en Madrid. Paco, por su parte, supera el ciclo selectivo de sus estudios. Con esto, más una «casuca» en el barrio de Las Ventas, se casan. Para el curso siguiente, Paco consigue algunas clases particulares sin relación con su preparación específica, pero un año después se incorpora a un *consulting* de ingeniería. Le comisionan para un trabajo en Argelia y allí sufre un gravísimo accidente de automóvil.

—Sucedió al día siguiente de llegar, cerca de Annaba, a seiscientos y pico kilómetros de Argel. Fue un choque frontal de otro coche que intentaba adelantar a un camión. Nuestro chófer, que era argelino, murió. Un compañero peruano sufrió heridas graves. Yo salí peor parado aún y quedé en coma. Otro compañero, francés, resultó ileso y se largó; él fue quien avisó a la empresa.

—¿Te parece que hubiera podido evitarse o prevenirse ese accidente?

—La empresa podía cuidar la previsión social de sus técnicos, pero no tenía en su mano mejorar las carreteras argelinas, renovar los vehículos que circulaban por ellas y, sobre todo, hacer que los conductores fueran más seguros.

—Así que fue un accidente típico de un medio que ha incorporado de modo superficial la motorización. ¿Y cómo se produjo el socorro en la carretera y la atención hospitalaria?



Plano: Estudio de FGA.

—Paco no sabe qué pasó en realidad. Yo llegué a los dos días, con un médico. La empresa organizó y pagó el viaje para traerle a España. Sospechamos que le agravaron la lesión cervical al recogerle y trasladarle al hospital de Annaba. Me lo encontré allí con las heridas de la cabeza cubiertas de moscas —unas moscas verdes que aquí no he visto —, sin más atención que algunos sondajes mal hechos —fíjate que para la orina tenía puesta una sonda rectal— y los médicos —que, por cierto, eran rusos— dejándole morir. El médico español le puso una escayola y nos lo trajimos para la Clínica de Puerta de Hierro, por la Seguridad Social.

—Podría decirse que en el hospital de Annaba se produjo algo parecido a un segundo accidente.

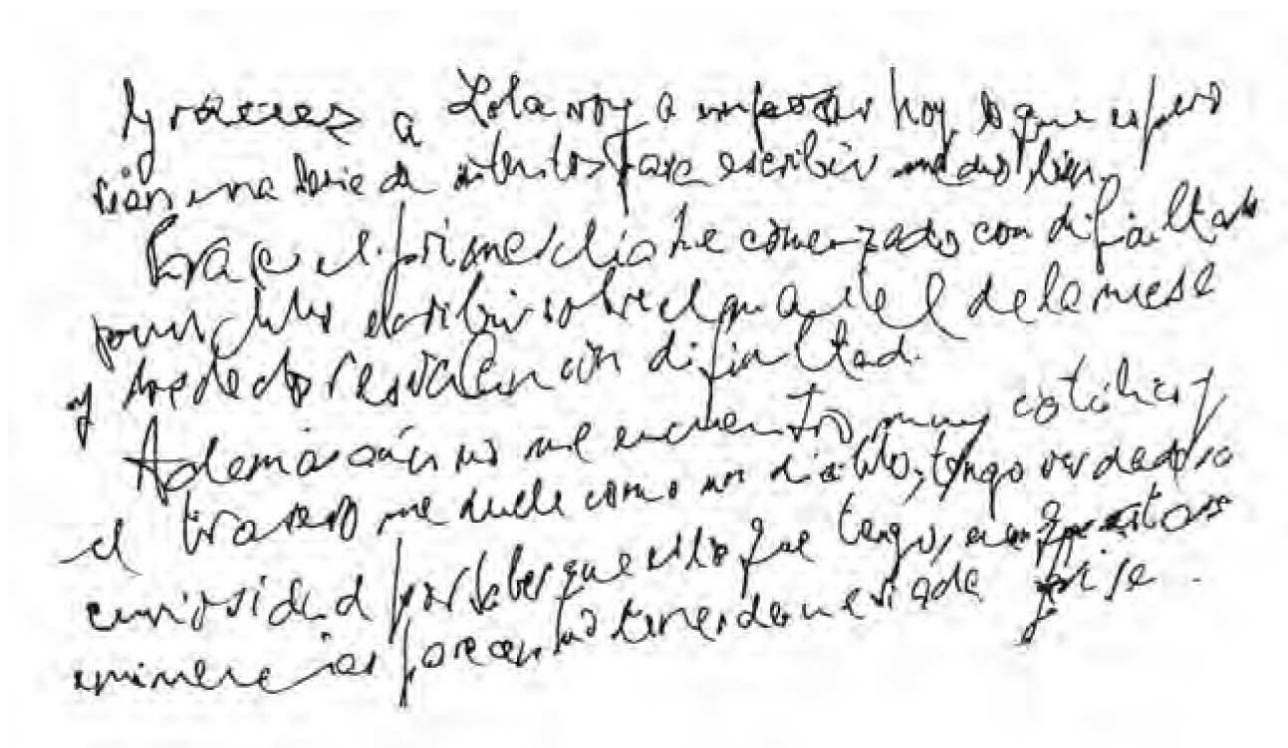
—¡Y tanto! En Puerta de Hierro, nada más llegar, tuvieron que tratarle las infecciones que traía. Para que te hagas una idea: el sondaje que te decía antes le produjo una infección terrible en los testículos y llegaron a intervenirle para curársela.

Aparte de las infecciones, en el hospital madrileño trataron y curaron las lesiones craneales sufridas por Paco, a la vez que le procuraron las atenciones apropiadas para su grave daño medular (tracción cervical, movilización pasiva), que le afecta a la altura de las vértebras cuarta, quinta y sexta. Gloria conoció enseguida el pronóstico de la tetraplejia que estaba generando la lesión medular y le indicaron las posibilidades de rehabilitación. Tras dos meses —el primero de los cuales permaneció en coma— de tratamiento médico-quirúrgico, Paco ingresa en el Centro de Paraplégicos de la Seguridad Social de Toledo. Gloria, que había pedido un año de excedencia en su colegio, se traslada allá. El proceso de rehabilitación en el hospital especializado duró nueve meses.

—Es demasiado tiempo. El hospital es muy deprimente y la gente lo pasa muy mal. Algunos, como sabes, se suicidan, o lo intentan. Aparte de eso, no hay un buen aprovechamiento de todo ese tiempo; la rehabilitación funcional se consigue, pero hay muchas cosas necesarias para la vida común que allí no se aprenden.

—Paco, vamos por partes, si te parece. Háblame primero de los problemas emocionales.

—El lesionado medular experimenta un cambio brutal en su propio cuerpo y en sus posibilidades de actuación y relación. El hospital es un ambiente artificial en el que no te das cuenta de todo lo que eso va a suponer, pero no dejas de percibir tus limitaciones básicas. Además, vives esa experiencia lejos de tu ambiente afectivo, lo que para ciertas personas resulta muy difícil de soportar. Yo conté con el apoyo constante de Gloria y, aparte de eso, gozo de una estabilidad emocional mayor que lo habitual, de modo que lo pasé relativamente bien.



—Mira, Paco: este es el primer ejercicio de rehabilitación de la escritura que hiciste en Toledo, y me parece que en él dices algo de esto que estáis hablando.

—Eso debí de escribirlo en un día bueno; otros no eran tan buenos. Además de lo afectivo, hay que contar también con la perspectiva económica. A mí me reconocieron «gran invalidez» y el correspondiente derecho a una pensión, aparte de que contábamos con el empleo de Gloria; pero mucha gente se encuentra sin posibilidades ciertas de subsistencia económica.

—Me decías antes que la rehabilitación no suele alcanzar a ciertos aspectos de la vida posthospitalaria.

—En primer lugar, y como te decía antes, el hospital te aísla, no te deja ver tu futura situación en el mundo. Incluso los amigos que te visitan te ven como eras y no son capaces de imaginar cómo vas a ser después. En segundo lugar, cuando tienes un problema, el hospital genera una respuesta hospitalaria. Si no puedes orinar, por ejemplo, te ponen en la cama, te sondan, etc.; pero cuando salgas del hospital tendrás que resolver situaciones parecidas sin que te muevan de la silla. Finalmente, los familiares con los que vas a convivir no tienen posibilidad de mentalizarse y adiestrarse para la convivencia que se avecina y para el apoyo que están dispuestos a prestar al lesionado medular. Hay que salir del hospital para empezar a reaccionar y para que reaccionen los que te rodean.

—Yo misma, que estuve al lado de Paco en Toledo los nueve meses, no sabía cómo tendríamos que organizarnos al salir. Por decirte una cosa muy concreta, no era consciente de que necesitaríamos hacer adaptaciones en la vivienda y en el transporte.

—¿Y qué pasó a la salida?

—Salí del hospital de Toledo el 7 del 7 del 77 —es una fecha muy fácil de recordar— y nos pusimos a buscar piso de inmediato. El que teníamos en Las Ventas resultaba absolutamente inaccesible. Por cierto que yo me sentía malísimo y no sabía por qué. La causa era que hacía mucho calor y no sudaba, porque la lesión medular anula el mecanismo nervioso que desencadena la sudoración. Por fin encontramos este piso, que era mínimamente accesible; las reformas que has visto no las hicimos hasta que lo compramos, en 1980. En cuanto al transporte, teníamos un 127 y con él nos arreglamos al principio...

—Bueno, nos arreglamos mal. Imagínate lo que era para mí meter a Paco, y la silla, en aquella miniatura.

—Ante la dificultad que recuerda Gloria, lo único que se nos ocurrió fue comprar un coche más grande. Quiero decir que no me planteé la cuestión de las adaptaciones. El «pacomóvil» no lo hice hasta 1984.

El «pacomóvil» —doy por seguro que sería ocioso explicar la etimología de este término coloquial— es un pequeño coche-furgoneta dotado de una plataforma elevadora, que permite el acceso del usuario en silla de ruedas sin moverse de ella, y con anclajes para la sujeción de la misma. El diseño de este automóvil accesible de pequeño tamaño y coste le valió a Paco un premio SEREM, en el citado año de 1984.

—Los problemas de movilidad te dificultarían la reincorporación a tus estudios.



Francisco García Aznárez accediendo a su Renault 4L adaptado, 1984. Foto: Estudio de FGA.

—Enormemente. En el curso 1977-1978, Gloria se reincorpora a su trabajo y yo necesitaba de su ayuda para desplazarme a mi escuela. Comencé a asistir a clase al final del primer trimestre. Para estar cada uno de nosotros en su puesto a la hora debida, nos levantábamos a las cinco de la mañana. En cada salida debíamos conseguir que un viandante le ayudara a Gloria para meterme en el coche. Llegamos a identificar los tipos de personas más propicias para colaborar. Me examiné de tres asignaturas en aquel curso. Los profesores tuvieron conmigo una actitud paternalista y me organizaron exámenes aparte. Me juré a mí mismo que no volvería a presentarme si no podía hacerlo con mis compañeros. Lo primero que necesitaba era escribir a una velocidad normal. Diseñé unas ayudas técnicas acoplables al lápiz y al bolígrafo y el curso siguiente lo pude seguir con relativa normalidad.

Paco termina la carrera en el año 1980 y se plantea el ejercicio profesional. Su anterior empresa había desaparecido y opta por agruparse con otros compañeros. Tras algún ensayo fallido, logran abrirse camino en urbanismo y ordenación. Aparte de los encargos convencionales, se interesa por el problema de las barreras físicas a la movilidad. En su deseo de propagar esta preocupación, dicta una conferencia en su colegio profesional; ocasión en que le conocí. (Gloria me lo discute. No recuerda mi presencia en aquel acto y no me ha visto en las fotografías que conserva del mismo. Recurrimos al álbum y comprobamos que, efectivamente, estuve allí. Me recomienda que me cuide.) Paco inicia por entonces su colaboración con el Real Patronato, a propósito de la preparación de un borrador de normas sobre accesibilidad. Después de

tres años de trabajo asociado se independiza, siguiendo —dice él— su espíritu individualista. Desde entonces mantiene su propia oficina y se ve progresivamente absorbido por el trabajo. Se ha adaptado un coche todo terreno para poder visitar las obras. Sigue militando en pro de la supresión de barreras físicas y se ha convertido en un especialista de la máxima categoría.

—El incremento de encargos convencionales te habrá dificultado la dedicación al tema de la accesibilidad que, aun siendo muy importante, no da lugar a muchas demandas solventes, me parece a mí.

—Eso es cierto, pero yo he procurado ir profesionalizando mi dedicación al diseño sin barreras y, de este modo, estoy consiguiendo que resulte viable continuar en la brecha.

—En tus relaciones personales y en tus actividades ociosas, ¿se han producido muchos cambios relacionados con tu lesión?

—Muchos, sí. Las relaciones con los amigos están condicionadas por lo que podemos hacer. En cuanto a aficiones, las dos más principales, antes del accidente, eran el montañismo y la guitarra, que después ya no me fueron posibles. A mí esto me molesta, pero no me desespera; he buscado otras cosas, como la música, la lectura, el ajedrez...

Al despedirme, ya en la puerta, tropieza mi vista en un adorno argentino que pende junto a una de las jambas. Gloria me explica:

—Ahí están simbolizadas las cosas más importantes para una familia. Este papel debe de ser el dinero necesario para conseguir una casa. La quena simboliza la alegría o la armonía de la vida compartida. Este pucheruco representa la comida, claro. Y esta canastilla sería para los niños, si los hubiéramos tenido.

Madrid, octubre de 1989

Currículo profesional-social de Francisco García Aznárez

En el tiempo siguiente a la entrevista y hasta su muerte (11 de enero de 2008), García Aznárez prosigue su desarrollo profesional y realiza aportaciones de interés colectivo muy valiosas. Para mostrarlo, presento seguidamente un extracto de su currículo relativo a ambos aspectos. Este fue elaborado, con el asesoramiento de Gloria Polanco, por Andrés Cenamor —asistente técnico y personal de aquel—, en la ocasión del homenaje que rendimos (24 de abril de 2008) varias entidades y personas próximas al pionero y máximo especialista español en la accesibilidad del transporte. Dicho currículo incluye las actividades de duración al menos media reseñadas en la entrevista y posteriores a la misma; tuvieron por objeto muy principalmente los sistemas de

transporte y las distintas modalidades del mismo. En aras de la brevedad, omito las actividades puntuales, como dictámenes, proyectos, publicaciones, conferencias, ponencias, etc.

Regímenes profesionales

- A partir de 1981, ejerce su profesión mediante su propia oficina técnica. Realiza trabajos de ingeniería tales como instalaciones de abastecimiento de agua, estaciones depuradoras de aguas residuales y redacción de Normas Subsidiarias Municipales y Proyectos de Delimitación del Suelo Urbano. En ese régimen de libre ejercicio profesional, realiza también trabajos relativos a la accesibilidad del medio físico y, sobre todo, al transporte. En esa etapa, una buena parte de ellos se canalizan por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- En 1999 se incorpora a Fundosa Accesibilidad S. A., con lo que toda su actividad se concentra en la accesibilidad. En su última etapa, desempeñó el cargo de Responsable del Área de Transporte y Movilidad de la empresa.

Actividades técnicas

- Coautor y profesor del Curso Básico de Accesibilidad del Medio Físico (tuvo variaciones en la denominación) del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (que también cambió de denominación). A partir de 1987.
- Asesor de la EXPO '92, desde febrero de 1988, a través del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, sobre medidas de accesibilidad.



Pie: Francisco García Aznárez probando una plataforma de acceso al AVE Madrid-Sevilla, 1992. Foto: Estudio FGA.

- Asesor de RENFE, desde mayo de 1989 hasta el 31 de diciembre de 1991, para el acondicionamiento del transporte ferroviario a las personas con movilidad reducida (PMR).
- Elaboración de Normas Básicas para el acondicionamiento del sistema de transportes dependiente del Consorcio de Transportes de Madrid a las PMR (metro, autobús urbano y autocar). 1991.
- Estudio de alternativas para la accesibilidad en doce estaciones de la red del Metro de Madrid. 1992-1993.
- Proyecto constructivo para la accesibilidad de las PMR en la estación del Metro madrileño de Sol. En colaboración con YQUEX, S. A. Dirección General de Infraestructuras de la Comunidad de Madrid. 1994-1995.
- Asesoría a los Ferrocarriles de la Generalidad de Cataluña para adaptarlos a las PMR. 1994-1995.
- Redacción de un Proyecto Básico y de Ejecución para la eliminación de barreras en las estaciones de autobús de Castilla-La Mancha. Dirección General de Carreteras, O. H. y T., Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. 1996-1997.

- Seguimiento de numerosas obras de mejora de la accesibilidad en toda España, arquitectónicas, urbanísticas y de transportes, derivadas de convenios firmados con el IMSERSO y la Fundación ONCE. 1999-2001.
- Evaluación de numerosos proyectos de accesibilidad en edificación, urbanismo, transporte y comunicación sensorial derivados de convenios firmados con el IMSERSO y la Fundación ONCE. 1999-2003.
- Asistencia técnica, desde junio de 2001 hasta 2004, al Gestor de Infraestructuras Ferroviarias, para la accesibilidad en las estaciones de la línea de AVE Madrid – Barcelona – Frontera Francesa: Zaragoza – Delicias, Calatayud y Guadalajara.
- Asistencia técnica, desde 2001, a la ejecución del Plan Barajas (AENA) para la construcción de la Nueva Área Terminal (T4).
- Director técnico del Servicio de Asistencia a PMR en estaciones de RENFE Operadora. Desde julio de 2007.

Participación institucional

- Coordinador del Grupo de Trabajo sobre Movilidad y Supresión de Barreras del Colegio de Ingenieros de Caminos. Desde julio de 1981.
- Miembro de un Grupo de Trabajo de AENOR sobre accesibilidad de vehículos, en representación de la Secretaría Ejecutiva del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Desde 1989.
- Miembro de la Comisión de Accesibilidad de la CERMI (Confederación Española de Representantes de Minusválidos). Desde 2002.
- Miembro de la Comisión de Accesibilidad en el Transporte de EDF (*European Disability Forum*). Desde 2004.
- Miembro del Consejo Nacional de Transportes Terrestres. Ministerio de Fomento. Desde febrero de 2007.

⁹⁰-«Francisco García Aznárez y María Gloria Polanco», en Demetrio Casado, *Panorámica de la discapacidad*, INTRESS, Barcelona, 1991, pp. 31 a 38.

RECURSOS DE INTERVENCIÓN⁹¹

La opción pragmática ante la discapacidad y las limitaciones funcionales del envejecimiento tiene a su disposición una amplia gama de recursos. Los mismos han sido generados para distintos objetivos y funciones de los dos campos indicados: desde la prevención anterior a la emergencia de las causas —sirvan como ejemplo la vacuna antipolio o el derecho de jubilación— hasta la asistencia supletoria de las capacidades carenciales —por deficiencias y/o por envejecimiento—, pasando por la rehabilitación y la ergonomía pro integración social.

Los recursos que se están aplicando a la discapacidad y a las dificultades funcionales del envejecimiento son de muy diversos orígenes y clases. Y forman parte de tradiciones técnicas distintas. Tales diferencias son especialmente acusadas entre la panoplia de medios arbitrados para la discapacidad, por un lado, y los relativos al envejecimiento en la faceta indicada, por otro. No es mi propósito hacer aquí la descripción de los medios de intervención aludidos, sino ofrecer la estructura funcional del conjunto de ellos. Ensayaré al efecto una clasificación de los mismos basada en los objetivos y funciones a los que sirven.

La tabla adjunta ([Tabla 3.1](#)) contiene un apunte de la propuesta indicada, que abarca tanto a la acción sobre los individuos como a la de objeto colectivo. Incluye también ejemplos de las actividades correspondientes a tales metas y líneas técnicas. Una parte de los conceptos y términos recogidos en la tabla figura en el *World Programme of Action Concerning Disabled Persons*, aprobado por la Resolución 37/52 de la Asamblea General de Naciones Unidas, en sesión del 3 de diciembre de 1982⁹². También se conecta la tabla con fuentes internacionales relativas al envejecimiento, como el *Madrid International Plan of Action on Ageing 2002*⁹³, adoptado en la Asamblea Mundial del Envejecimiento organizada por Naciones Unidas en la ciudad y fecha que indica el título.

TABLA 3.1

OBJETIVOS Y FUNCIONES RELATIVOS A LAS DISCAPACIDADES Y A LAS DIFICULTADES FUNCIONALES DEL ENVEJECIMIENTO

SITUACIONES DE SALUD	INTERVENCIONES INDIVIDUALES	ACCIONES DE ALCANCE COLECTIVO
<i>Estado de salud plausible con riesgos comunes</i>	Prevención primaria, previa a los riesgos (fase prepatogénica): • Prevención prenatal • Vacunaciones de la edad infantil • Estilo de vida (consumo y producción) sano • Autoprevención de accidentes • Cuidados preventivos específicos del envejecimiento, como vacunas antigripales o antineumonías ...	Prevención primaria: • Seguridad vial • Seguridad laboral • Educación para la salud • Yodación de alimentos • Oferta pública universal de vacunas ...

SITUACIONES DE SALUD	INTERVENCIONES INDIVIDUALES	ACCIONES DE ALCANCE COLECTIVO
Contaminaciones, enfermedades, traumatismos y riesgos críticos de deficiencias	Prevención secundaria, post-riesgos en fase temprana o subclínica: • Detección y atención temprana de alteraciones metabólicas congénitas • Atención temprana en nacidos de riesgo • Cuidados tempranos en cáncer, hipertensión, hiperlipemias, diabetes, etc. ...	Prevención secundaria: • Oferta universalista de detección temprana y atención dietética para alteraciones metabólicas congénitas • Oferta universalista de chequeos colectivos en tiempo oportuno relativos a deficiencias sensoriales, cáncer, hipertensión, hiperlipemias, diabetes, etc. ...
	Prevención terciaria en fase aguda de las enfermedades, sus complicaciones y secuelas: • Asistencia sanitaria curativa correcta • Rehabilitación médico-funcional y prestaciones ortoprotésicas, según la indicación clínica.	Prevención terciaria: • Oferta universal de asistencia curativa y rehabilitadora citadas
Enfermedades crónicas, deficiencias funcionales y/u orgánicas y dificultades funcionales del envejecimiento	Habilitación y rehabilitación postdeficiencias, incluidos productos de apoyo individuales y ayuda para la integración: • Atención habilitadora especial • Rehabilitación funcional y ocupacional orientada a la integración posible • Gestión de acceso a los ámbitos de participación (familiar, escolar, laboral, etc.)	Habilitación y rehabilitación postdeficiencias, incluidos productos de apoyo individuales y ayuda para la integración: • Oferta universal de las atenciones individuales citadas
	Creación de entornos individuales accesibles: • En el domicilio • En el medio escolar • En el medio laboral ...	Creación de entornos individuales accesibles: • Apoyo público para posibilitar la disponibilidad universal de entornos individuales accesibles

SITUACIONES DE SALUD	INTERVENCIONES INDIVIDUALES	ACCIONES DE ALCANCE COLECTIVO
Limitaciones de las actividades Restricciones de la participación		Accesibilidad colectiva en: • Seguridad, servicios educativos, medio laboral, rentas, urbanismo, vivienda, transportes, telecomunicaciones, servicios sociales, ocio y cultura, vida cívica y política...
	Asistencia lenitiva específica Apoyos personales para actividades ordinarias, incluidas la escolar y la laboral Apoyos monetarios de mantenimiento ...	Asistencia y apoyos específicos: • Políticas públicas que aseguren la disponibilidad individual de una y otros.

De acuerdo con el esquema de la tabla anterior, la exposición recorrerá estos puntos: prevención en sus diferentes niveles; habilitación, rehabilitación e integración; accesibilidad; asistencia curativa y supletoria.

1. Prevención y sus diferentes niveles⁹⁴

La prevención es muy valorada en los medios científicos y profesionales de la salud, pero es poco apreciada por el común de la población y aun por una gran parte de las entidades sociales integradas por las personas afectas de ambas circunstancias: «Determinadas personas, no hay por qué ocultarlo, sobre todo en el movimiento

asociativo articulado de la discapacidad, mantienen reservas respecto de la prevención médica de las discapacidades, tal como se ha venido conociendo. No es el momento de entrar aquí en examinar los fundamentos filosóficos, éticos y políticos en los que basan tales reparos. Prevenir, en esa concepción, lleva implícito el juicio de que aquello que se trata de evitar es malo o, al menos, no deseable. Es un juicio negativo tácito acerca de las personas que, por no haber sido objeto de prevención, presentan *ahora* una discapacidad. Se entiende que algunas de estas personas puedan no ver con buenos ojos el dispositivo preventivo que les dice que lo que son o presentan no es deseable»⁹⁵. Merecen por ello ser destacadas excepciones, como: la Asociación Española de Lesionados Medulares, que tiene en su haber una importante labor de prevención de accidentes de tráfico; o la Confederación Estatal de Mayores Activos, con objetivos y un programa en el sentido de su denominación.

La relevancia de la prevención en los campos objeto de esta exposición estriba principalmente: por una parte, en que evita problemas de salud y, más ampliamente, de bienestar —tanto de los afectados como de sus familiares—; por otra, en que ahorra dinero a los individuos —directamente o por la minoración de costes de los seguros privados— y a las instancias públicas. En el campo de la discapacidad, la prevención ha sido conceptualizada y ponderada en documentos internacionales, como es el caso del citado Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (párrafo 10). Ocurre lo propio para el envejecimiento, como puede verse en el también citado Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (párrafo 59). El pensamiento geriátrico viene postulando la prevención de las deficiencias y discapacidades, con especial énfasis en las dependencias funcionales⁹⁶. En aras del consenso, la tabla incorpora la noción de prevención más aceptada en los medios sanitarios, que se expone seguidamente en relación con las discapacidades y con las dificultades funcionales del envejecimiento. Procede advertir que la acción preventiva aludida, aun teniendo siempre una dimensión sanitaria, no se realiza solo por los servicios sanitarios en sentido estricto.

1.1. Prevención primaria

La prevención primaria nuclear tiene por objeto evitar la aparición de las enfermedades y los traumatismos. Una parte muy importante de aquellas y de estos supone riesgo de deficiencias (poliomielitis, cardiopatías, lesiones por hechos fortuitos o intencionados, etc.) y de dificultades funcionales en el envejecimiento incluso sano (como las relativas a la visión, la movilidad reducida, el deterioro de la memoria inmediata, etc.). De este modo, resulta obvio que una parte de la prevención primaria de enfermedades y traumatismos lo es también de las deficiencias y de las dificultades funcionales del envejecimiento. Pero cabe incluir también en la prevención primaria acciones contra la decadencia funcional derivada de estilos de vida pasivos.

La prevención primaria se procura, por una parte, mediante recursos de aplicación

individual, como, por ejemplo: exámenes y cuidados previos al embarazo y durante el mismo para evitar los defectos congénitos; vacunaciones en la etapa infantil, para evitar enfermedades que pueden generar deficiencias en el sujeto (poliomielitis) o en su descendencia (rubéola en el caso de las niñas, posibles madres futuras); estilos de vida sanos, que abarcan la buena alimentación, la prevención de riesgos en la propia vivienda, el ejercicio físico, la actividad escolar y laboral higiénica (sin estrés, con seguridad respecto a los accidentes), la conducción segura, el deporte igualmente seguro, la abstención de consumos tóxicos (tabaco, alcohol en exceso, drogas), etc.; vacunaciones especialmente indicadas para ciertas vulnerabilidades, incluidas las del envejecimiento; adaptaciones del estilo de vida también en función de situaciones de vulnerabilidad, por ejemplo en el embarazo y en el envejecimiento.

La enumeración anterior servirá, a título de ejemplo, para inferir que, en la prevención primaria, el papel de los individuos es primordial. Pero algunas de sus conductas preventivas requieren de aportaciones previas de agentes organizados. Sirva como ejemplo la vacuna contra la poliomielitis. El común de la población percibe la intervención pública mediante la normativa que asegura la vacunación. Y también es fácil percibir la participación de la industria farmacéutica en la preparación y provisión de las vacunas. Pues bien, además de ambos agentes, hizo una destacada aportación a la prevención de la poliomielitis la iniciativa social voluntaria que financió los trabajos conducentes a la creación de la vacuna Salk.

March of Dimes

Franklin Delano Roosevelt sufrió un ataque de poliomielitis en 1921. Tras la fase aguda de la enfermedad, quedó afectado de secuelas en sus piernas que le obligaron a servirse de silla de ruedas. En 1924 retoma su actividad política, que le llevó a la presidencia de EE.UU. en 1932.

Anualmente, en la fecha del cumpleaños del Presidente, se organizaba en todas las ciudades de EE.UU. una colecta para recaudar fondos destinados a la lucha contra la polio. En 1938, el presidente Roosevelt institucionaliza esta acción mediante la *National Foundation for Infantile Paralysis*, entidad no gubernamental. La campaña recaudatoria fue denominada *March of Dimes* —el *dime* es una fracción de 10 céntimos de dólar—. El argumento de esta operación era que mediante aportaciones que estaban al alcance del común de la población sería posible financiar la lucha contra la polio. Esa idea fue potenciada por la activa e inestimable colaboración espontánea de un famoso comediante de la época, Eddie Cantor, quien convenció a directivos de cadenas de radio e incluso de Hollywood para que difundieran en forma continua la petición de aportaciones.

Mediante los cuantiosos fondos recaudados, se financiaron los trabajos del dr. Jonas Salk, quien en 1948 determinó los tres tipos de virus de la polio y, en 1952, comprobó la eficacia de la vacuna en niños. En 1962, se comercializó la vacuna, que fue desarrollada por el dr. Albert Sabin, también con fondos de la fundación. En 1979, la misma pasó a denominarse *National Foundation March of Dimes*.

Nota: La doctora María Luisa Martínez Frías, autora de este texto, se inspiró en la experiencia de la *March of Dime* para la creación de la Fundación 1000 sobre defectos congénitos (www.fundacion1000.es).

Viniendo a nuestro país en el tiempo presente, el Estado social que instituye nuestra Constitución (art. 1) está llamado a promover, mediante la acción sanitaria pública, las acciones individuales de prevención primaria; y debe asegurar la posibilidad de realizar algunas de ellas, como las vacunaciones. El Sistema Nacional de Salud, en virtud del Real Decreto de 15 de septiembre de 2006, garantiza el acceso a una buena parte de estos medios de protección de la salud. La acción pública, por otra parte, debe proveer ciertas condiciones de seguridad de carácter estructural, es decir, independientes de los individuos. El buen estado higiénico de las aguas de consumo humano y las vías de comunicación correctamente diseñadas y mantenidas son ejemplos claros. En el primer caso, la Administración Local tiene un papel principal. En el segundo, están concernidos todos los niveles de la administración pública. Las entidades empleadoras deben mantener condiciones de seguridad e higiene en el trabajo (protección frente a productos tóxicos, revestimientos ignífugos, dispositivos y planes para evacuaciones, etc.) de acuerdo con las normas públicas y bajo su inspección. La seguridad vial depende no solo del estado de las vías públicas, sino también del cumplimiento de las normas de tráfico por el peatón y el conductor, de la calidad de los vehículos y de su mantenimiento.

TABLA 3.2

**DISTRIBUCIÓN DE LAS DEFICIENCIAS SEGÚN LAS CAUSAS
(PORCENTAJES). ESPAÑA, 2008**

CAUSAS	NÚMERO DE PERSONAS	%
Congénita	351.899	6,3
Problemas en el parto	80.208	1,4
Accidente de tráfico	91.625	1,6
Accidente doméstico	78.109	1,4
Accidente de ocio	40.474	0,7
Accidente laboral	109.916	2,0
Otro tipo de accidente	84.573	1,5
Enfermedad profesional	194.528	3,5
Enfermedad común	3.545.159	63,5
Otras causas	924.447	16,6
No consta	79.688	1,4
Total (*)	5.580.628	100,0

(*) Los datos se refieren a deficiencias y no a personas.

Elaboración de Antonio Jiménez Lara a partir del microdato de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008*. Madrid, INE, 2009.

En la acción preventiva pública, gozan en España de una estimable tradición y desarrollo las campañas para la prevención de accidentes laborales y de enfermedades profesionales, así como las de seguridad en el tráfico. Frente a estos activos, resulta oportuno señalar la debilidad y fragmentación de la acción preventiva de otros accidentes (domésticos, infantiles, de ocio, etc.), los cuales no son menos importantes que los laborales y los de tráfico en la generación de deficiencias, según muestra la [Tabla 3.2](#).

Procede señalar también la escasa conciencia social del importante riesgo de generación de deficiencias que entrañan las enfermedades (véase la [tabla](#)). Por fortuna, parece que la asistencia médica es cada vez más sensible al problema de las secuelas de las enfermedades, que pueden dar lugar a deficiencias.

El acné de una futura madre

María llamó al Servicio de Información Telefónica para la Embarazada porque tiene un acné rebelde y está tomando isotretinoina (un derivado del ácido retinoico). Su médico le ha informado de que no debe quedarse embarazada durante el tratamiento porque este fármaco puede producir graves defectos congénitos. Sin embargo, ella quiere tener un hijo y quiere saber cuándo puede tenerlo sin riesgo. Le informamos de que, para estar seguros de que no existe riesgo por el tratamiento con esta forma de ácido retinoico, debe transcurrir un mes al menos entre el momento en que finaliza el tratamiento con ácido retinoico y el inicio de la gestación.

Su embarazo se produjo dos meses después de abandonar el tratamiento. Su hijo nació sano.

Fuente: *Carta de la Fundación 1000*, diciembre de 1995.

La inexcusable responsabilidad pública en la prevención primaria no debe llevar a minimizar los papeles que juegan y deben jugar las entidades privadas. Ya recordé la producción de vacunas por las empresas farmacéuticas —por cierto, se discute y condena por algunos el lucro que obtienen mediante esa actividad; dejando aparte casos de vulneración de la legislación aplicable, ocurre que no se conocen alternativas político-económicas seguras—. Y se registran también contribuciones señeras del sector no lucrativo, como la de financiación de la vacuna Salk y algunas que se desarrollan entre nosotros. El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) fue creado por M^a Luisa Martínez Frías para la investigación y la prevención de los defectos congénitos por causa genética y por teratógenos. Para instrumentarlo, promovió la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC). La investigación se realiza mediante los datos que obtienen y aportan de modo gratuito los más de trescientos médicos hospitalarios integrantes de la ASEREMAC. A partir de su investigación epidemiológica, el ECEMC asesora a médicos y a mujeres embarazadas y en expectativa de embarazo, y realiza labores de educación para la salud. El equipo central del ECEMC recibe apoyos de diversos organismos sanitarios públicos, a cuya misión coadyuva. Y recibe también apoyos privados mediante la Fundación 1000, creada así mismo por la citada promotora siguiendo el ejemplo de la iniciativa norteamericana de apoyo a la investigación que conduciría al logro de la vacuna Salk. En la acción pro envejecimiento saludable, merece ser citado el programa educacional de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología *Saber envejecer. Prevenir la dependencia*, que cuenta con el patrocinio de la Obra Social Caja Madrid.

1.2. Prevención secundaria

La prevención secundaria se realiza cuando se actúa tempranamente y de modo proactivo ante alteraciones de salud emergentes. Su objetivo es minimizar su gravedad

y/o sus secuelas. En un gran número de casos la prevención secundaria se realiza mediante la asistencia sanitaria demandada por las enfermedades o los traumatismos, pero su nota distintiva consiste en que atiende específicamente a la evitación o reducción de las consecuencias o secuelas, que pueden constituir deficiencias. Veamos algunos ejemplos.

Cuando, en la fase de embarazo o en el parto y primeros días de las criaturas, se observan riesgos de deficiencias —por prematuridad y bajo peso, por ejemplo— o deficiencias, la prevención secundaria prevé una atención temprana específica. La misma puede lograr evitar o aminorar sensiblemente el desarrollo de alteraciones de salud del nacido. Se trata de un recurso técnico que aun está en fase de asentamiento institucional en España⁹⁷. Los análisis de sangre de los recién nacidos —pinchazo en el talón— permiten detectar las alteraciones metabólicas más frecuentes (hipotiroidismo y fenilcetonuria, principalmente). Esa detección temprana permite aplicar a los niños afectados tratamientos y regímenes de alimentación que llegan a evitar las deficiencias (principalmente la intelectual) generadas por esas enfermedades; por ese medio no se hace prevención secundaria de ellas, pero sí de sus secuelas más graves. En el curso de la vida, especialmente a partir de la madurez, la prevención secundaria tiene un amplio campo de posibilidades mediante, por ejemplo, la detección y atención tempranas del cáncer, de la hipertensión, de las hiperlipemias o de la diabetes. Merecen recordarse también las posibilidades de la prevención secundaria en traumatismos: es cosa sabida que el correcto manejo del accidentado —atención a las normas de primeros auxilios— puede evitar lesiones adicionales, sobre todo en el cerebro o en la médula espinal, que tantas veces son causa coadyuvante de deficiencias graves.

La asistencia sanitaria organizada es la protagonista obligada de la prevención secundaria; pero nada puede ella sin la cooperación de los individuos que, salvo excepciones como las de los nacidos con riesgo de deficiencias o afectados por ellas, deben solicitarla y seguir sus prescripciones. En España, el sector público cubre a mucha más población que el privado, pero esa diferencia no afecta a su común responsabilidad en la práctica de la asistencia sanitaria a demanda con sentido de prevención. En España, algunos agentes privados —o del sector público, pero por libre iniciativa— vienen protagonizando acciones pioneras muy relevantes para la prevención secundaria. Tal es el caso de la atención temprana que, no sólo fue introducida aquí por pioneros espontáneos⁹⁸, sino que sigue recibiendo un impulso importante de agentes del tercer sector, como GENYSI y la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT. La detección temprana de las alteraciones del metabolismo dio comienzo también mediante iniciativas locales y autónomas de, principalmente, Juan Sabater, Federico Mayor y Magdalena Ugarte. Y jugaron un papel importante en su extensión varias asociaciones de profesionales analistas y clínicos. Pero para asegurar el acceso universal a ciertas acciones de la prevención secundaria, es necesaria la acción pública con garantía mediante la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, o por otros medios. Así se ve, como ejemplo positivo, que la detección temprana de las

alteraciones metabólicas de los recién nacidos se lleva a cabo de modo universal, por haber sido incorporada la oferta estable del Sistema Nacional de Salud en todas las Comunidades Autónomas. En sentido contrario, la atención temprana de nacidos con riesgo de deficiencias o afectados por ellas solo está garantizada en algunas Comunidades. Pasando a la edad adulta, pueden servir como ejemplo de acción del Sistema Nacional de Salud en prevención secundaria los programas de exámenes ginecológico y geriátrico programados.

1.3. Prevención terciaria

La prevención terciaria tiene por objeto reducir las secuelas de las enfermedades tras su desarrollo pleno, y de los traumatismos tras su acaecimiento. No se realiza necesariamente mediante acciones independientes de la asistencia sanitaria curativa y rehabilitadora, pero requiere que la misma incluya atenciones orientadas al objetivo dicho. Nuevamente presentaré el asunto mediante ejemplos.

En no pocos casos de defectos congénitos que se manifiestan al nacimiento, ciertos tratamientos tempranos pueden reducir de modo significativo el desarrollo espontáneo de los mismos o sus secuelas. En los casos de lesiones medulares, tras los tratamientos quirúrgicos oportunos, resulta indicada una larga etapa de rehabilitación médica hospitalaria, que incluye la provisión y el adiestramiento en el manejo de algún tipo de silla de ruedas, entre otros productos de apoyo; por estos medios se reducen de modo muy importante las secuelas propias de las lesiones y sus efectos funcionales; Ramón Sampederro, al rechazar la rehabilitación, se privó de esta posibilidad de prevención terciaria. Tras el tratamiento hospitalario en fase aguda de los ictus (lesiones cerebrovasculares), suele estar indicada la práctica de tratamientos rehabilitadores orientados a reducir los efectos neuromusculares y psíquicos del daño cerebral sobrevenido —véase la [Tabla 3.3](#)—; esta fase se realiza en hospitales y en servicios extrahospitalarios especializados. En personas de edad avanzada, es frecuente la descalcificación ósea y, en relación con ella, la fractura de cadera; la reducción quirúrgica de la misma, salvo complicaciones, es fácil, pero entraña un grave riesgo de pérdida de la capacidad de andar por la inmovilización postoperatoria. Se previene este efecto mediante la movilización del operado y por su rehabilitación física, tanto durante el postoperatorio hospitalario como tras él.

TABLA 3.3

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. FASES DEL PERÍODO DE REHABILITACIÓN

FASES	AGUDA	SUBAGUDA		REHABILITACIÓN AMBULATORIA
SERVICIOS E INTERVEN- CIONES	UCI Servicios de Neurología y Neurocirugía	Servicio u hospital de rehabilitación	Hospital de día	Centro de rehabilitación ambulatoria

Fuente: V V.AA., *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*, IMSERSO, Madrid, 2007, p. 38.

El Instituto Guttmann, creado en Barcelona por la Asociación Nacional de Inválidos Civiles hace más de cincuenta años, desempeñó un papel importante en el desarrollo de la oferta moderna de rehabilitación para lesiones medulares. En el presente, el Sistema Nacional de Salud provee a esa función, sin perjuicio de las iniciativas privadas. Pero en el tiempo en que escribo esto no toda la demanda de rehabilitación posterior a la fase aguda está asegurada por la asistencia sanitaria pública. Ocurre que la llamada «prestación de atención sociosanitaria» regulada por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (art. 14) no está incluida en la cartera de servicios del mismo. Esto supone que la atención posterior a la propia de la fase aguda en protocolos como el de la [Tabla 3.3](#) no está asegurada; lo cual es un fallo gravísimo para la prevención terciaria. La misma queda supeditada a la eventual disponibilidad de plazas en servicios públicos y, en su defecto, a la capacidad del afectado y/o de sus familiares para acceder a servicios de entidades privadas, como la Fundación Lescer y Polibea Rehabilitación, en Madrid⁹⁹.

2. Habilidad, rehabilitación e integración

La rehabilitación es el objetivo-función más específico del abordaje de las discapacidades en el siglo XX, de modo que llegó a simbolizarlo. Consiguientemente, la voz «rehabilitación» ha servido durante muchos años para denotar toda clase de intervenciones activas concernientes a la discapacidad, desde la prevención a la integración social. La organización más importante del pasado siglo en este campo tomó el nombre de Rehabilitation Internacional, aun cuando la rehabilitación en sentido estricto era solo uno de sus campos de interés¹⁰⁰. En el pensamiento sanitario español de los años sesenta del pasado siglo, la noción de rehabilitación incluyó no solo acciones médicas, sino también educativas, laborales, recreativas, etc.¹⁰¹. Y en el decenio siguiente se postula la «rehabilitación integral», que desborda el marco de la salud¹⁰². Pero ya en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad,

adoptado por Naciones Unidas en 1983¹⁰³, la rehabilitación aparece como objetivo diferenciado de la prevención y de la equiparación de oportunidades (párrafo 11). El Plan de Acción Internacional de Madrid para el Envejecimiento 2002 reseña la rehabilitación (párrafo 70) como función oportuna en la edad avanzada.

Como quedó dicho, la prevención terciaria incluye acciones de rehabilitación médica orientadas al objetivo de reducir y aun evitar las deficiencias resultantes de ciertos problemas de salud y de su tratamiento básico. En este apartado, vuelvo sobre la rehabilitación bien que extendiendo su aplicación a etapas en las que se han establecido las deficiencias, incluyendo las sobrevenidas en la edad avanzada, y con aplicaciones no solo médicas, sino también educativas, ocupacionales, laborales, etc. Por rigor léxico, en los casos de deficiencias congénitas manifestadas al nacer, habría que hablar de «habilitación», mejor que de rehabilitación. También debo aclarar que incluyo en el epígrafe de este apartado el término «integración» porque las acciones aludidas deben realizarse teniendo a la vista un programa al menos tentativo de incorporación social de los habilitandos y rehabilitandos. La habilitación, la rehabilitación y la integración se han desarrollado de modo muy diferente para las distintas clases de deficiencias. Como el abanico es muy extenso, la exposición que sigue se limita a una selección de ellas.

2.1. Para las deficiencias físicas

En el pasado, las familias eran los principales agentes protectores de las personas afectas de deficiencias físicas congénitas y sobrevenidas. Y no solo procuraban asistencia de mantenimiento, sino también medios de integración social. Sirva como ejemplo el cuidado de muchas familias campesinas en la orientación de sus hijos afectados por deficiencias físicas hacia actividades profesionales diferentes al trabajo de la tierra y compatibles con sus limitaciones (zapatería, sastrería, administración, etc.).

En las sociedades contemporáneas, aparte de los avances técnicos posibilitadores, han jugado un papel positivo varias circunstancias históricas. De ellas, es obligado recordar el impacto, especialmente fuerte y muy estudiado en los Estados Unidos de América, de la II Guerra Mundial. La movilización militar masiva generada por la misma propició la incorporación a la industria, especialmente del ramo bélico, de personas afectas de discapacidades, descartadas hasta entonces para el trabajo; fueron «los héroes del frente industrial». La acción bélica produjo muchos casos de lesiones graves con efecto de incapacitación para la milicia. Su atención médica fue mejor que en la I Guerra Mundial, de modo que se evitaron muchas muertes por efecto de secuelas de las lesiones. Además, se prestaron tratamientos rehabilitadores de carácter médico y profesional, y se lograron apreciables éxitos de inserción laboral. En España, el movimiento pro rehabilitación e integración laboral no emergió tras la Guerra Civil de 1936-1939 —cuyos mutilados del bando triunfante fueron protegidos mediante la institución tradicional para tal contingencia—, sino que llega por influencia

internacional. Así, en las décadas de los cuarenta y los cincuenta del pasado siglo se crean instituciones que revelan esa influencia y aseguran su aplicación; sirvan como ejemplos el Patronato de Rehabilitación y de Recuperación de Inválidos (1949) y la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (1958), imitación de la Organización Nacional de Ciegos (ONCE) —instituida en 1938 por el Gobierno de Franco—. Dicha Asociación, aparte de otras actividades, creó un servicio de rehabilitación médica importante: el Instituto Guttmann, sito en Barcelona, que sería absorbido por el sector público. Por cierto, la filosofía o el espíritu de la rehabilitación-integración se extendió a las deficiencias derivadas de causas muy diferentes. Sirva como ejemplo la experiencia realizada en la leprosería de Trillo (1947)¹⁰⁴.

Las políticas relativas a accidentados del trabajo y enfermedades profesionales han sido tradicionalmente más celosas en la protección pasiva (pensiones) que en la readaptación profesional, pero la legislación pretérita¹⁰⁵ de seguros sociales y de Seguridad Social y del trabajo vinieron posibilitando no solo la rehabilitación médica ya mencionada al hablar de prevención terciaria, sino también la profesional —y, de no ser posible, la básica— y aun el empleo selectivo. A este propósito debe notarse que, entre los trabajadores accidentados, se han dado casos de negativa a la rehabilitación posterior a la hospitalaria, con el fin de alcanzar el mayor nivel posible de incapacidad laboral y de pensión por esa circunstancia¹⁰⁶. Merece ser recordado, por otra parte, el Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos (SE-REM), de la Seguridad Social, creado en 1970. Quede nota, finalmente, de que sin debate previo en la palestra pública —y sin eco posterior igualmente—, la Ley 52/2003, de 10 de diciembre, derogó las disposiciones de la Ley General de la Seguridad Social que regulaban la recuperación. La información experta que se me brinda me lleva a pensar que el silencio que ha precedido y seguido a la poda de la recuperación profesional pudo deberse a la circunstancia de que esa rama del árbol protector estaba prácticamente seca.

Los servicios y las políticas públicas de salud, educación, empleo y servicios sociales proveen una estimable cobertura de las necesidades de habilitación, rehabilitación e inserción derivadas de las deficiencias físicas, pero las entidades del tercer sector juegan papeles muy importantes, especialmente en relación con discapacidades derivadas de deficiencias o de enfermedades con requerimientos complejos. Algunas deficiencias, como las amputaciones de miembros por causa mecánica, presentan casi solamente limitaciones motóricas; las lesiones cerebrales, en cambio, pueden afectar también al habla, a la deglución, a la capacidad cognitiva... Y cabe decir lo mismo de enfermedades neuromusculares, como la de Parkinson o la esclerosis lateral amiotrófica. En tales casos complejos están siendo muy importantes las ofertas especializadas de servicios por las aludidas entidades privadas, las cuales tienen la posibilidad de generar entidades mercantiles de economía social, como puede verse en el complejo Dato-Polibea.

El complejo Dato-Polibea

En los años setenta y en Madrid-capital, Carlos Sanz Juez, joven de unos 18 años, colaboró con Auxilia dando clases a domicilio a un chico con discapacidad. A la par, José Félix Sanz Juez, de unos 19 años, colaboraba en una parroquia del barrio de Embajadores visitando hogares en busca de personas necesitadas de ayuda y con problemas de movilidad y de relaciones para demandarla. De tal pesquisa proactiva surgió un programa de atención de casos. Para algunas intervenciones concretas que suponían coste monetario, contaban con la ayuda de Cáritas parroquial. De este impulso surge un programa de atención a varias personas con discapacidad (casi todas con parálisis cerebral), que se concreta en un local cedido por la parroquia Purísimo Corazón de María de la calle de Embajadores. Después, trasladaron su base de operaciones al convento de los salesianos de Atocha, donde identificaron su grupo como Minusválidos de Atocha.

Ambos hermanos, con otros colegas, deseando disponer de un centro para la atención a sus asistidos, alquilaban el uso del local de una guardería en su horario libre del servicio infantil. Este sería la primera pieza de un complejo cuyo desarrollo resume en la tabla siguiente y que ha sido compuesta mediante información facilitada por José Félix Sanz, en 2010.

CONTEXTO Y OBSERVACIONES	ENTIDADES JURÍDICAS	ACTIVIDADES Y FINANCIACIÓN
Los hermanos Sanz Juez deciden dedicar su actividad laboral a la atención de personas con discapacidad. Prevén contar con subvenciones del Fondo Nacional de Asistencia Social. Para acceder a dichas subvenciones se requiere la condición jurídica de asociación	Asociación Dato, creada en 1980	Centro de día Dato (I, tras crearse el II, en 2000), de objeto ocupacional Financiación: subvenciones del Fondo Nacional de Asistencia Social más cuotas de los usuarios

CONTEXTO Y OBSERVACIONES	ENTIDADES JURÍDICAS	ACTIVIDADES Y FINANCIACIÓN
La mayor parte de los usuarios del centro están afectados por parálisis cerebral y no pueden hablar, desplazarse ni manipular. En orden a procurarles una vía de actividad, se opta por la de escribir y derivados		<i>Revista Polibea</i> (1983) Financiación: publicidad, suscripciones...
Con el fin de pasar de la ocupación al empleo, se opta por crear un centro especial de empleo. Esta figura tiene apoyos económicos públicos: exención de cuota empresarial en la Seguridad Social, financiación del 50% del Salario Mínimo Interprofesional y una subvención de 12.000 euros, para dotación en equipamiento, por cada contrato de trabajo con carácter indefinido	Polibea S.L., creada en 1987	Centro especial de empleo, para actividades editoriales Financiación: aparte de las ventajas generales, publicidad, suscripciones a la revista, etc.
El envejecimiento de los padres de los usuarios de los servicios de Dato y Polibea suscita la conveniencia de proveer una fórmula residencial. Como medio previo, se constituye una asociación	Asociación Adamar, creada en 1994, con participación de usuarios de los centros Dato I y II, con necesidad presente o futura de alojamiento extradoméstico asistido	Estudios Asura. Apartamentos domotizados y personalizados, con servicios de apoyo. Construcción privada, en régimen de sociedad de destino. Gestionados por C. Dato I Financiación: plazas concertadas con la Comunidad de Madrid y plazas sufragadas por los usuarios
Ampliación de la oferta		Centro de día Dato II (2000)
Ampliación de la oferta		Estudios Sobradriel (2010)
Se amplía la oferta a la atención de rehabilitación de mantenimiento para daño cerebral sobrevenido	Polibea Concierto S.L. (2006)	Centro de día para afectados por daño cerebral Financiación: plazas concertadas con la Comunidad de Madrid y plazas sufragadas por los usuarios

CONTEXTO Y OBSERVACIONES	ENTIDADES JURÍDICAS	ACTIVIDADES Y FINANCIACIÓN
Para optar, por ejemplo, a la cesión de un solar en el que edificar nuevos recursos para personas con discapacidad, como el concedido por el Ayuntamiento de Tres Cantos, se necesita tener la personalidad jurídica de fundación	Fundación Polibea (2007) Socios de Polibea Concierto	Centro de Tres Cantos, en construcción
Para atender una demanda de gestión nueva	Polibea Proyectos S.L. (2008)	Centro de día de Valdemoro / Turismo Polibea / Formación Financiación: convenio con el Ayuntamiento de Valdemoro, que tiene a su vez convenio con la CAM
Ampliación de oferta	Construcciones Accesibles S.L. (2008)	Empresa de construcción Financiación: mercantil

2.2. Para las deficiencias sensoriales

Las deficiencias sensoriales, aparte de medidas de prevención y de tratamientos médicos y quirúrgicos, fueron pronto objeto de iniciativas rehabilitadoras orientadas a proveer capacidades alternativas a las naturales para ver y oír. Fray Pedro Ponce de León crea en el siglo XVI, en el Monasterio de Oña —sito en la actual provincia de Burgos—, un método para la instrucción de niños sordos. Y en el siglo XIX, en Francia, Louis Braille crea, para los ciegos, la escritura en relieve que lleva su nombre. El movimiento ilustrado inicia en dicho siglo XIX la acción habilitadora organizada de ciegos y de sordos, tanto en la instrucción general como en la capacitación profesional. No contamos en España con un caso de habilitación-rehabilitación de sordoceguera tan extraordinario como el de Helen Keller, pero sí se han generado recursos técnicos para abordar la habilitación o rehabilitación de los afectados por esa doble deficiencia.

Para las deficiencias visuales congénitas y tempranas, la habilitación y rehabilitación viene siendo realizada en España principalmente por medios de aplicación colectiva. Mediante la creación de la ONCE, el Estado delegó en la misma su papel respecto a las situaciones de ceguera. Y la ONCE desarrolló una amplia oferta de educación habilitadora, a la vez que ha facilitado la actividad laboral de una gran parte de sus afiliados en edad laboral mediante la venta del cupón pro ciegos —con distintas modalidades—. Este panorama ha experimentado cambios importantes, como la incorporación de la función educativa a la oferta pública y, en otro sentido, la aparición de aplicaciones informáticas que potencian las posibilidades de habilitación e integración de las personas ciegas. En el pasado próximo, estas funciones se sirvieron en buena medida de las técnicas de grabación y reproducción de sonidos, de modo que llegaron a formarse bibliotecas sonoras para su instrucción, documentación y recreo. Las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, mediante recursos como las salidas en relieve y la voz sintética, han supuesto un auxilio nuevo formidable. Por otra parte, aparecieron demandas nuevas para la ONCE; así, por ejemplo, la misma trata de atender al gran contingente de personas a las que le sobreviene la ceguera —o deficiencia visual grave— en la edad avanzada. Pero también ocurre que al menos una parte de los afectados de ciertas clases de deficiencias visuales, como la retinosis pigmentaria, buscan soluciones por otras vías.

La acción de habilitación, rehabilitación e inserción para las deficiencias auditivas sigue varias orientaciones, en las que juegan papeles importantes los interesados, las asociaciones de afectados, los familiares y los profesionales. Las entidades asociativas tradicionales de personas sordas están optando por la gestión conservadora de su identidad colectiva —valga la contradicción—, de modo que promueven el uso exclusivo de la lengua de señas y la comunicación oral con los oyentes mediante intérpretes; ello propicia la integración entre sí de los afectados con mengua de las posibilidades de su integración universalista. Para facilitar su opción, esta línea asociativa reivindica —y consigue en buena parte— medidas y recursos económicos públicos. Un buen número de los sordos postlocutivos no se identifican con ese planteamiento corporativo y demandan sobre todo medios técnicos supletorios de su deficiencia, que cubre en parte el Sistema Nacional de Salud. Tanto entre los profesionales sanitarios como entre los padres de niños sordos está ganado terreno la estrategia de integración universalista. La misma comienza por la detección temprana de la sordera y sigue por los implantes cocleares siempre que sea posible, recurso técnico este que da acceso a la audición y, por consiguiente, al aprendizaje de la lengua y del habla. En defecto de esto, la opción de integración universalista tiene a su disposición la utilización combinada de las señas, la lectura labial y el lenguaje oral, con posibilidades tan brillantes como la encarnada por el profesor José Gabriel Storch de Gracia¹⁰⁷.

A propósito de la habilitación comunicacional de los niños sordos, me parece oportuno señalar las especiales dificultades que les plantean los sistemas escolares que no permiten la lengua materna.

2.3. Para las deficiencias intelectuales

Para los casos de deficiencias cognitivas congénitas, la función habilitadora puede realizarse, además de por la socialización informal común, por la atención temprana, por el adiestramiento en las actividades comunes, por la preparación para la escuela, por la educación reglada y por la capacitación ocupacional o profesional, que deben estar adecuadamente orientadas.

En el pasado, la mayor parte de los niños con deficiencias intelectuales —retraso mental, en el decir de la época— no eran escolarizados. En un siguiente paso se crearon centros de educación especial segregados y privados. Después, el Estado asumió la responsabilidad de proveer esa oferta —por gestión directa o concertada—. La cobertura pública de la atención temprana es amplia pero no está garantizada. Sí está garantizado el acceso a la educación obligatoria. Como para las clases de discapacidades reseñadas antes, debe ser destacado el papel de asociaciones y fundaciones, tanto de afectados y familiares como de profesionales.

En cuanto a la orientación de los recursos técnicos mencionados, entre otras cuestiones, me parece obligado señalar una tendencia que observo en la educación reglada y que considero desacertada: la subordinación del objetivo habilitador al ideal participativo. Esta tendencia no se produce solo en relación con los alumnos con «necesidades especiales», pero les afecta de modo relevante. Una parte de ellos, por cierto, son derivados a los cursos segregados —«de garantía social», según la terminología administrativa vigente hasta hace poco tiempo— para rematar la educación obligatoria de los alumnos fracasados en la escolaridad común.

El currículo personalizado de Miriam Flórez Troncoso

Miriam nació (1976) con los signos faciales propios del síndrome de Down y presentaba graves alteraciones de salud de carácter congénito. Los padres —Jesús Flórez y María Victoria Troncoso— las afrontan mediante una brega dura y tenaz gracias a la que logran la supervivencia y la atenuación de los riesgos para la niña. Jesús Flórez —médico— vio muy pronto la importancia de los problemas de salud asociados al síndrome de Down y, desde muy pronto también, viene profundizando en esa cuestión y difundiendo su conocimiento sobre la misma.

También inmediatamente después de nacer Miriam, sus padres toman contacto con la técnica de la estimulación precoz —según la denominación del momento—, que se estaba iniciando en España. Isabel Zulueta, pionera de la Maternidad Santa Cristina, instruye a María Victoria —con formación pedagógica previa— en las técnicas convenientes para promover el desarrollo psicomotor de Miriam, que comienza a ser objeto de las mismas sin demora en el domicilio familiar. Y nuevamente se produce la socialización: María Victoria acuerda con el director del SE-REM-INSERSO en Santander el inicio de un servicio de estimulación precoz. Cuando Miriam alcanza los 4 años de edad, María Victoria provee por sí misma y mediante un método adecuado al caso a la enseñanza de la lectura. Después, llega el trance de la opción educativa reglada y María Victoria gestiona la incorporación de su hija a la escuela en régimen de integración con apoyos, anticipándose al establecimiento oficial del mismo, con buenos resultados. El atento seguimiento del aprendizaje de Miriam muestra a María Victoria que el mismo flaquea a la altura del sexto curso de la EGB, momento en el que se asume el paso del régimen de integración a otro más personalizado. Tras la etapa escolar, se afronta la preparación para la vida

laboral: la Fundación creada por los padres de Miriam promueve un curso de «garantía social» en el que participa la misma —cumplidos los 21 años— y varios de sus colegas. Después llega lo más difícil, el enrolamiento laboral igualmente en régimen de integración, que también promueve la Fundación mediante la fórmula del empleo con apoyo (preparadores laborales); con final feliz, bien que no fácil, para Miriam.

Fuente: María Victoria Troncoso e Íñigo Flórez, *Mi hija tiene síndrome de Down*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2006.

2.4. En relación con el envejecimiento

Las deficiencias sobrevenidas en edades avanzadas deben ser objeto de las acciones rehabilitadoras apropiadas, con las particularidades indicadas por las circunstancias de edad. Como quiera que considero la discapacidad sin limitación por edad avanzada, debo remitirme a lo dicho anteriormente y me limitaré a señalar el riesgo de desestimación o discriminación motivadas por la edad¹⁰⁸. Frente a dicho riesgo, cabe señalar que las personas de edad avanzada usuarias de centros de día y de residencias parecen contar con más oportunidades de recibir tratamientos rehabilitadores —específicos o genéricos— que sus pares no usuarios de dichos servicios.

Pero, por lo indicado, el objeto de este punto no son las acciones habilitadoras o rehabilitadoras demandadas por las discapacidades, sino las indicadas por las limitaciones funcionales del envejecimiento, acaecidas o posibles. La respuesta general que postulan los expertos para esta demanda es el **envejecimiento activo**. La Organización Mundial de la Salud ha optado formal y solemnemente por esta vía, lo que confirmó en la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, celebrada en Madrid en 2002, mediante la presentación del documento «Envejecimiento activo: un marco político»¹⁰⁹. En nuestro país la propuesta goza de buena aceptación en los medios especializados. Es el caso, desde luego, de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Y cabe decir lo mismo de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA), que se comprometió con la citada propuesta desde hace años¹¹⁰ y que sigue prestándole atención principal¹¹¹. Pero es inmenso el trabajo por hacer para contrarrestar la pauta de pasividad en la edad avanzada dominante en la cultura tradicional.

Por si fuera de alguna utilidad, señalo algunos fallos que observo: en primer lugar, no veo que se indique con elocuencia e insistencia apropiadas que la población diana no es solo la «tercera edad» o los «mayores», sino también los que están abocados a ese estadio de edad; en segundo lugar, no se ha creado una estructura que asuma la responsabilidad general de inspirar y, mucho menos, animar la promoción del envejecimiento activo; en tercer lugar, echo de menos una propuesta enriquecida de la idea del envejecimiento activo, la cual está siendo presentada fundamentalmente en relación con la salud, con descuido de su función en el desarrollo personal y de

significado social. Trataré de explicarme en párrafo aparte.

Cabe aceptar que al común de la población destinataria le interesa el envejecimiento activo por su salud, pero hemos de aceptar también que la propuesta en cuestión ganaría en atractivo si se la presentara en función de objetivos sociales. La actividad física puede realizarse en solitario con vistas a mejorar la forma también física en función de la propia salud. Pero ese ejercicio —que a muchos les resulta pesado— puede ganar en motivación si se conecta su efecto con objetivos de solidaridad —a los que presumo que son especialmente sensibles las personas de edad—: ahorro en el gasto sanitario, mayor posibilidad de prestar ayuda en el ámbito de la familia (cónyuge, nietos, etc.), conservación de la capacidad de ayuda exterior a ella, etc. Salvo criterio mejor fundado, parece más motivador ejercitar la inteligencia cognitiva con ejercicios que aboquen al conocimiento, que con pura gimnasia mental. Por ejemplo: en vista de que el envejecimiento despierta el interés por la rememoración de acontecimientos, pienso que tal ejercicio sería más atractivo si fuera acompañado de la comprobación de los recuerdos con fuentes escritas (hemerotecas, bibliotecas, etc.) o personales. En este orden de cosas, considero recomendable que las acciones de formación de la población en cuestión superen el modo pasivizante de la instrucción académica en beneficio del adiestramiento para la pesquisa personal. Para terminar, considero muy deseable que se valoren y se potencien de modo especial las iniciativas de voluntariado social —en lo que, según la tabla, los españoles flojeamos—. Y pienso que las mismas deben realizarse, no en un régimen de trabajo de mera ejecución subordinada, sino con participación progresiva en el conocimiento de su fundamento y de su gestión. Y considero de interés seguir hacia arriba —o hacia dentro— para ampliar el conocimiento sobre lo que concierne a la vida colectiva. Me parece, en fin, que la jubilación puede ser ocasión propicia para ampliar la atención a los intereses generales...

TABLA 3.4

Acuerdo o desacuerdo con esta afirmación (para el país de los encuestados): «Las personas longevas realizan una contribución importante como voluntarios en organizaciones caritativas y de la comunidad (extracto)»

GRADO DE ACUERDO	Muy de acuerdo	En parte de acuerdo	En parte en desacuerdo	Muy en desacuerdo	No sabe/ No contesta
Unión Europea	44	34	10	5	7
1. Irlanda	69	26	2	2	1
2. Reino Unido	65	28	2	2	3
5. Francia	52	38	5	2	3
7. Italia	41	46	7	1	6
19. España	25	42	16	6	11
27. Polonia	15	24	32	15	13

Fuente: Extractado de European Commission, *Intergenerational solidarity*. Summary, Flash Eurobarometer 269, The Gallup Organisation, 2009, p. 10.

3. Accesibilidad pro igualdad de oportunidades

El ya citado Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad señaló, junto a la prevención y la rehabilitación, el ideal de la igualdad de oportunidades, que definió en estos términos: «*Equiparación de oportunidades* significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad —tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo— se hace accesible para todos» (párrafo 12). Como se ve en la propia definición, la igualdad de oportunidades entraña el objetivo-función de carácter técnico —en el sentido amplio del término— de la accesibilidad, al que refiero esta exposición.

Naciones Unidas aprobó, en 1993, un documento de desarrollo de su Programa de Acción Mundial titulado *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* —traducido por la entidad como Normas Uniformes sobre la

Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad—¹¹². Esta iniciativa supone un trato privilegiado de Naciones Unidas al tercero de los objetivos que adoptó en el Programa de Acción Mundial, pues, tras la aprobación del Programa de Acción Mundial, Naciones Unidas no aprobó documentos de desarrollo de los objetivos de la prevención y la rehabilitación. Y es el caso que la mayor parte de los países del mundo adolecen de gravísimos déficits, tanto de conciencia como de medios, relativos a los mismos. Esto fue fruto del *lobbying* —cabildeo, en el uso que se conserva en el Caribe— del movimiento *independent living*. El mismo, como es común en la población afectada por las discapacidades, no demostró especial sensibilidad por la prevención. En lo que concierne a la rehabilitación, escuché a alguno de los líderes del citado movimiento que ha de contarse con que la misma sea asegurada por los servicios públicos; lo cual es plausible en Suecia, por ejemplo, pero no así en Kenia o en Perú. En España, cabe relacionar con ese enfoque la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).

El también citado Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002 postula la participación social de las personas de edad avanzada, la cual lleva al objetivo de la accesibilidad. Dicho objetivo es avalado en el documento citado por estas dos virtualidades: contribución a la sociedad de las personas de edad avanzada (párrafo 20) y aumento y mantenimiento de su bienestar personal (párrafo 21).

Tanto la equiparación de oportunidades como la participación son ideales relativos a la vida social, de modo que requieren la accesibilidad de los entornos o medios de naturaleza o uso colectivo. Pero la accesibilidad es igualmente pertinente en los medios individuales, como la dieta, la vivienda, el vehículo particular, el puesto de trabajo. De los muchos campos en los que se plantea la cuestión de la accesibilidad, reseño seguidamente una selección de ellos.

3.1. Accesibilidad en los medios físicos

La evitación o supresión de barreras en los medios físicos intervenidos por el hombre es el campo de acción más visible de la accesibilidad. Aquellas dificultan y hasta puede impedir el uso de dichos medios por las personas con limitaciones ambulatorias permanentes, como las derivadas de deficiencias físicas y sensoriales o por pérdidas funcionales del envejecimiento. Además, las barreras físicas dificultan el uso de los medios que adolecen de ellas por parte de personas con limitaciones circunstanciales por convalecencia de lesiones, porteo de cargas, conducción de carretillas, carritos, cochecitos infantiles, etc.

Además de en la edificación, es necesaria la accesibilidad de los equipamientos domésticos, en las telecomunicaciones, en el medio urbano, en los transportes. Como en la construcción, pero de modo más acusado, en estos otros ámbitos, las barreras a evitar

o corregir no se relacionan solo con las discapacidades de la locomoción, sino con prácticamente todas sus clases, según muestran los ejemplos que siguen. Las limitaciones intelectuales por deficiencias u otras circunstancias demandan interfaces de los aparatos domésticos de fácil comprensión y manipulación. Las limitaciones sensoriales requieren que los sistemas de telecomunicaciones, tanto en su faceta pública como en las relaciones privadas, ofrezcan la posibilidad de suministrar y transmitir toda la información en señales perceptibles por los usuarios ciegos —que requieren textos convertibles en señales táctiles o sonoras— y sordos —que requieren mensajes gráficos—. Dichas discapacidades sensoriales hacen necesario dotar al medio urbano de señales táctiles, sonoras y visuales adecuadas. Las limitaciones en la manipulación requieren teclados —en los puntos electrónicos de información, por ejemplo— que salven el riesgo de errores en las pulsaciones, etc.

Es moda expresar la idea de la accesibilidad de los medios físicos mediante la noción de diseño universal. La formuló, en 1985, el arquitecto de Estados Unidos Ronald L. Mace que la refirió, tanto a los entornos arquitectónico, urbanístico, de los transportes y sus equipamientos, como a los útiles de la vida común: «*Universal design is the design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent posible, without the need for adaptation or specialized design*»¹¹³.

En la IV Sesión Pública del Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico¹¹⁴, celebrada en Río de Janeiro en 1994, un arquitecto compatriota de Mace defendió, por su radicalidad, el diseño universal frente a la idea de la accesibilidad. En el turno de coloquio le hice observar que en aquella ciudad, Río, había a la sazón más de 200.000 familias residentes en *favelas*, barrios informales creados sin diseño arquitectónico ni urbanístico. Esto es un hecho —habitual para la gran mayoría de la humanidad— que nos avisa de la conveniencia de abordar la accesibilidad en términos prácticos, concretamente de gestión eficaz. Examinemos, pues, las **funciones de gestión de la accesibilidad**.

Salvo variaciones de detalle, vengo proponiendo el siguiente esquema de funciones relativas al logro y a la conservación de la accesibilidad en los medios físicos: 1) diseños sin barreras, con ayudas y señalización suficiente y accesible, que es asunto de la arquitectura y de las ingenierías; 2) ejecución fiel de tales diseños, de modo que no se frustre lo bien proyectado por descuido en la dirección y realización de obra, como ocurre con frecuencia; 3) mantenimiento correcto de lo construido o fabricado para evitar que se degrade la accesibilidad lograda —por averías de los ascensores del metro o de las plataformas elevadoras de los autobuses, por ejemplo— y para mejorarla; 4) gestión de edificios, estructuras viarias, transportes y telecomunicaciones y utensilios guiada por el principio de asegurar que no se anule la accesibilidad estructural por conductas contrarias, como aparcas coches en los pasos de peatones rebajados, utilizar los aseos adaptados para almacenar útiles y productos de limpieza, descuidar la disponibilidad de las plataformas salvaescaleras, etc.

El factor diseño depende, inmediatamente, de los profesionales del mismo. Por supuesto que una gran parte de sus creaciones deben someterse a normas administrativas, pero su virtualidad es harto problemática en una sociedad tan refractaria a las mismas como la nuestra. Considero que es condición indispensable para el éxito en esta materia la asunción de las pautas de la accesibilidad por las profesiones del diseño. En mi actividad promotora del objetivo que ahora trato, procuré siempre atraer y canalizar la colaboración de los profesionales pioneros hacia iniciativas de formación de alumnos y colegas de la arquitectura, las ingenierías y profesiones técnicas concernidas¹¹⁵. Por ello, opino que los principales agentes merecedores de reconocimiento de los avances logrados en España son personas individuales. Mencionaré a Guillermo Cabezas, introductor en España de la idea de la accesibilidad en edificación, a Francisco García Aznárez, primer especialista de la accesibilidad en el transporte¹¹⁶, y a Ramón Puig de la Bellacasa, que nos trajo las primeras ideas sobre accesibilidad de las telecomunicaciones¹¹⁷ —y de la aplicación de las nuevas tecnologías como ayudas técnicas.

La idea de promover la accesibilidad mediante los profesionales de las disciplinas técnicas me ha llevado a considerar que tienen más importancia estratégica las normas técnicas que las jurídicas. En ese sentido, me parece digna de ser recordada la actividad de la Asociación Española de Normalización y Certificación (AE-NOR) en accesibilidad de vehículos en los años ochenta del pasado siglo. En 1999, por impulso del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía y siguiendo una iniciativa uruguaya, AENOR inicia el trabajo en accesibilidad en la construcción; el mismo viene contando con una relevante aportación del CEAPAT, del IMSERSO¹¹⁸.

El avance de la accesibilidad de los medios físicos está condicionado por los costes adicionales, desde luego. En edificación, los de obra nueva son moderados. En cambio, el coste de suprimir barreras en el patrimonio construido es muy alto. En las viviendas sitas en bloques, la adaptación requerida por un vecino lleva aparejada no solo la intervención en su apartamento, sino también en los accesos al mismo, lo que entraña trámites y dificultades. García Aznárez optó por cambiar de vivienda, pero no todas las personas a las que les sobreviene la discapacidad están en condiciones de llevar a cabo tal iniciativa. Sobre todo cuando el hecho ocurre en edades avanzadas. Y sucede que una buena parte de quienes sufren la emergencia de discapacidades son personas de edad avanzada que residen en barrios y viviendas antiguas, no solo con importantes barreras físicas, sino también con dificultades estructurales para eliminarlas. La disponibilidad de viviendas nuevas accesibles viene siendo objeto de una atención pública estimable. Se atiende mucho menos por las autoridades ese otro frente de la provisión de accesibilidad en la vivienda construida o de viviendas accesibles para personas residentes en viviendas con barreras a las que les sobreviene la discapacidad. Ello supone que muchas personas quedan atrapadas en sus propias viviendas.

3.2. Accesibilidad en la educación y el empleo

La instrucción y la educación, aparte de su función de habilitación-rehabilitación, según lo indicado, también son ocasiones de participación social. Desde este punto de vista, interesa su accesibilidad para las personas con discapacidades y para las afectadas por dificultades funcionales del envejecimiento. Tal accesibilidad se plantea en dos direcciones principales, que se han sucedido históricamente. Frente a la exclusión escolar de que eran objeto en las sociedades tradicionales los niños y jóvenes con discapacidades intelectuales, sensoriales y algunas físicas, el movimiento ilustrado optó por la provisión de medios específicos que permitieran superar dicha práctica. Las escuelas para invidentes y sordos —que en España, salvo antecedentes excepcionales, datan del siglo XIX— fueron las primeras realizaciones provistas al efecto. En el plano de la acción política, culmina dicha orientación con la Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y de Financiamiento de la Reforma Educativa, que establece el derecho universal a la educación. En el último tercio del siglo XX se planteó una nueva meta: realizar la educación de los alumnos con discapacidades en régimen de integración en los centros y aulas comunes. Puede tomarse como punto de partida formal de esta nueva orientación —vigente en la actualidad— el Plan Nacional de Educación Especial, cuya elaboración fue acordada por Real Patronato de Educación Especial en 1978, y que adoptó dicho principio de la integración. Por supuesto, la aplicación correcta de esta nueva orientación no es realizable solo mediante las técnicas pedagógicas de la educación especial segregada, sino que obliga a reformar la metodología educativa general para hacer pedagógicamente accesible la escuela. El último paso del proceso trajo la idea de la escuela *inclusiva*, término mimético de su pariente inglés —y de propiedad para mí dudosa en castellano¹¹⁹.

La aplicación del ideal participativo mediante la integración en los centros y las aulas debe hacerse con una importante salvedad. Como para el resto de los alumnos, parece darse por supuesto que el bien deseable objeto de la participación es la escuela o, en general, el centro escolar. Pero debe recordarse que dichos recursos surgen históricamente como medios para extender las oportunidades de transmisión cultural. El bien primario deseable en este campo es la instrucción y la educación, de modo que la participación debe subordinarse a ellas. Que se haga mediante escuelas comunes o por medios personalizados (ayuda familiar, a distancia, en hospitales o en unidades escolares *ad hoc*) debiera ser secundario y condicionado a las circunstancias y conveniencias de los alumnos. Y, como es bien sabido, los afectos de enfermedades y discapacidades —sobre todo las que afectan a la mente— las tienen con frecuencia diferentes.

Frente al fundamentalismo «inclusor» que viene cercando la rama de la educación reglada, me parece digno de ser tomado en cuenta el proceso seguido por los padres de Miriam Flórez Troncoso, afecta de síndrome de Down¹²⁰. Aprovecharon los primeros conocimientos de la entonces llamada estimulación precoz —obviamente selectiva—. Su madre proveyó a una preparación específica, individualizada y a domicilio de Miriam

previa a su incorporación a la escuela. Cumplidas las dos etapas indicadas, se anticiparon al movimiento de integración escolar que lograron para su hija. La mantuvieron en ese régimen hasta el punto del proceso de aprendizaje en el que lo consideraron inconveniente. Continuó después la instrucción general mediante escolarización en régimen separado. La incorporaron después a unos cursos específicos para su capacitación profesional. Sin duda gracias a ese plan pragmático, Miriam pudo acceder al trabajo remunerado en centros comunes de empleo.

La Ley de Educación de Individuos con Discapacidades, aprobada por el Congreso de Estados Unidos en 1997, adopta el criterio que acabo de indicar. Establece la obligación de que la educación se realice en régimen de normalización o integración, pero «el reconocimiento de la individualidad pasa siempre por delante»¹²¹. Véase el caso de Arthur.

El alumno Arthur (afecto de síndrome de Asperger)

Una de las razones por las que la integración resulta muy difícil en el caso de Arthur es que no parece distinto de los demás: la gente espera, pues, de él un comportamiento «normal». Sin embargo, sus discapacidades sociales toman a menudo la forma de groserías o rabietas que no parecen apropiadas para un niño de su edad. Es más, sus talentos cognitivos hacen todavía más fácil que la gente piense que es un mal niño cada vez que dice algo aparentemente grosero. Veamos un ejemplo de la combinación de desarrollo cognitivo y rigidez de comportamiento propia de Arthur. Después de las elecciones de 2000, Arthur decidió que Bush no había sido justamente elegido y que, en consecuencia, se le debía llamar «el residente» en lugar de «el presidente». Una vez que se hubo inventado ese chiste sutil y bastante brillante, era simplemente incapaz de dejarlo correr, y cada vez que la profesora se refería a Bush como «el presidente Bush», insistía en corregirla. Naturalmente, esta clase de comportamiento no es bien recibido en las aulas de una escuela pública en un Estado relativamente conservador. A los alumnos e incluso a los profesores les cuesta creer que alguien capaz de este modo sufra alguna discapacidad. Les resulta más fácil creer que tiene mal carácter y/o malos padres.

Después de fracasar durante varios años en el sistema de las escuelas públicas, incluso con un monitor especial, el Estado aceptó financiar la educación de Arthur en una escuela privada especial para niños con discapacidades. Arthur está haciendo hoy rápidos progresos cognitivos y comportamentales/afectivos. Da fiestas y tiene amigos. Simplemente, ya no es un niño estigmatizado. Sus talentos cognitivos también están progresando rápidamente. Arthur ha desarrollado un fuerte interés por la cultura japonesa y está comenzando a estudiar japonés. (¡Aunque tal vez no encuentre el mismo respeto e integración si va allí!)

Fuente: Martha C. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona, 2007, pp. 209 y 210.

La aplicación racional del ideal de integración, a la vez que servirá al desarrollo de los alumnos, evitará situaciones de pseudoparticipación y aun de participación indigna. Me refiero, por ejemplo, a esas «ingeniosas» fórmulas consistentes en asignar a los alumnos «de integración» papeles mecánicos en actividades intelectuales —cuyo significado no comprenden— y que se realizan de modo colectivo. De esta forma, parece

que la integración estuviera más orientada a legitimar la cobertura universal de la escuela que a servir a los alumnos. Una vez más, el servicio dominando al cliente.

Supongo que puede ser útil, para ponderar el valor normativo de la idea de integración, recordar el movimiento internacional en pro de la *homeschooling*. Familias con hijos sin características particulares optan por educarlos en su propio hogar, con reconocimiento oficial. En España, la Asociación por la Libre Educación forma parte de este movimiento y tiene como objetivo principal defender el derecho a esa opción, según veo en su web¹²².

En España, se viene produciendo un estimable desarrollo de iniciativas destinadas a la instrucción de las personas de edad avanzada. En 1978 se inicia la agrupación de las Aulas de la Tercera Edad, cuya Confederación —CEATE— articula a más de cien entidades. Algunas de ellas hacen parte de universidades, pero existen programas de estas para personas de edad avanzada al margen de CEATE. Aparte de dichas iniciativas de estilo académico, son muchas las de objeto más funcional y que gestionan asociaciones, obras sociales de cajas de ahorros, parroquias, ayuntamientos, etc. Existen algunas entidades y programas de orientación intergeneracional como, al margen de la universidad, Acervo Intergeneracional o la Unidad Académica de Relaciones Intergeneracionales y Envejecimiento Activo del Centro Internacional de Gandía, de la Universidad de Valencia. Pero, en el conjunto de la oferta, predominan los programas privativos para la «tercera edad». Merece ser señalada una gran riqueza de temas y enfoques. En cuanto a las deficiencias, es fácilmente observable la muy desigual cobertura territorial de estas ofertas, la mayor parte privadas y todas ellas de libre iniciativa. Por otra parte, tengo la impresión de que no se presta la debida atención a los asuntos críticos, como la educación para la salud o el reciclaje para el cuidado de los nietos¹²³. Para terminar, quiero señalar que el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002 no ha planteado la participación educativa de las personas de edad avanzada desde el punto de vista de las dificultades del envejecimiento, sino para superar la tradicional exclusión por razón de edad de la instrucción y de la educación (párrafo 41).

En el curso de nuestra historia, se adoptan varios objetivos y medios relativos al trabajo remunerado de las personas con discapacidades para el desempeño laboral¹²⁴; hago esta matización porque muchas discapacidades no suponen obstáculo relevante para numerosos trabajos. La idea de la protección pasiva incluye la procura de subsidios y pensiones para los trabajadores afectados de incapacidad como consecuencia de accidente o enfermedad. Logrado esto, se plantea la meta de la reubicación laboral de los afectados, previa la reconversión profesional oportuna. La legislación ha establecido la compatibilidad de la condición de pensionista por incapacidad y la de activo en diferente actividad a la suya inicial; parece que no es muy utilizada esta opción. Para las personas afectas de discapacidades con anterioridad a su edad laboral, la política social arbitró diversas fórmulas de empleo protegido —expresión internacional que no se usa en

España, sin duda por «corrección política»—. La autorización a la ONCE para la venta del «cupón de ciegos» —que cuenta con antecedentes históricos lejanos— fue —y sigue siendo— una medida de empleo protegido en cuanto que se reserva a las personas con déficit visual —y, actualmente, otras discapacidades—. En los centros especiales de empleo la protección consiste en que, además de ser privativos, los empleadores se benefician de subvenciones y beneficios públicos. Desde hace pocos años, se viene postulando el empleo ordinario, es decir, integrado de las personas con discapacidades en los centros laborales comunes. Los medios principales arbitrados para facilitarlo son estos: cuotas de plazas reservadas, adaptaciones de los puestos de trabajo y asistencia, sobre todo inicial, de preparadores laborales (empleo con apoyo).

Los poderes públicos están realizando aportaciones crecientes en lo que concierne a la integración laboral. Por supuesto, la población con discapacidad, como le sucede al común de la población, no tiene garantizado el empleo. Muchas entidades voluntarias vienen realizando importantes aportaciones al empleo de las personas con discapacidad. Además, algunas empresas mercantiles están desarrollando su política de responsabilidad social corporativa mediante programas de integración laboral de personas con discapacidades. En la «prensa naranja» aparece información con frecuencia sobre el asunto.

La reivindicación social histórica concerniente al envejecimiento fue la jubilación pensionada. El Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002, sin duda dando por establecido y en gran medida logrado lo anterior, postula «brindar oportunidades de empleo a todas las personas de edad que deseen trabajar» (párrafo 29). Por supuesto, en relación con esto, se contempla la jubilación flexible. Por ello y porque, en las medidas que propone el Plan se mencionan las discapacidades, cabe entender que se tienen en cuenta las dificultades funcionales del envejecimiento biológico en sus facetas somática y psíquica.

3.3. Accesibilidad en otras actividades

Debe procurarse también la accesibilidad de las personas con discapacidad a los medios sociales menos utilitarios que los anteriores. Enumero a continuación, por vía de ejemplos, algunas iniciativas españolas protagonizadas por entidades privadas de carácter voluntario. Polibea Turismo promueve la accesibilidad del mismo para personas con discapacidades mediante: 1) la gestión de programas especiales y 2) la promoción de la accesibilidad de las infraestructuras del turismo. Varias organizaciones españolas gestionan el deporte adaptado y especial de y para personas con discapacidad. Su expresión más notoria se produce con ocasión de los Juegos Paraolímpicos —mal denominados en castellano Paralímpicos—, que se vienen celebrando desde 1960. También participa España en las manifestaciones de Special Olympics, organización creada en 1968 por Eunice Kennedy, hermana de los famosos políticos norteamericanos,

y de Rosemary, afecta de discapacidad intelectual. En artes escénicas merece ser mencionado el Psicoballet Maite León, con una larga ejecutoria, tanto en la enseñanza de la danza para personas con discapacidad, principalmente intelectual, como en la creación de coreografías accesibles. La Fundación Anade, aparte de otras actividades artísticas, está especializada en teatro con actores afectados de discapacidad intelectual. En artes plásticas, se cuenta con una participación española destacada en la Asociación de Artistas que Pintan con la Boca y con el Pie, así como con escultores con graves limitaciones visuales y buena calidad artística, como César Delgado y José M^a Prieto Lago.

En la edad avanzada, además de las tareas de autocuidado, tienen una gran importancia logística y emocional las de carácter familiar y doméstico. Son muy numerosas las parejas mayores que viven solas y en ellas es muy relevante la cooperación conyugal. Pero también debemos considerar el caso frecuente de los abuelos que cuidan a hijos y nietos¹²⁵. Ambos supuestos son positivos, siempre que existan apoyos para situaciones coyunturales o estructurales de sobrecarga¹²⁶. Tales apoyos pueden ser considerados medidas de accesibilidad a la participación familiar. En España, la oferta pública de ayuda personal está orientada fundamentalmente a las personas dependientes de ayuda para el autocuidado.

La jubilación laboral y la descarga de obligaciones familiares y domésticas son ocasiones propicias para las actividades de ocio, deporte y arte. Y se registra un movimiento creciente a favor de la incorporación a las mismas de las personas de edad avanzada. Como ya dije, se postula el envejecimiento activo como medio importante de promoción de la salud. Son innumerables las iniciativas auto y heterogestionadas de «turismo de la tercera edad», actividades recreativas de salón para jubilados, cuadros artísticos y rondallas de «mayores», etc. Se echa de menos, no obstante, el esfuerzo por hacer accesibles estas actividades a los más afectados por discapacidades. Parece que incurre en este descuido, por ejemplo, el programa social de ocio más general del país: los «viajes del IMSERSO».

3.4. Accesibilidad pro oportunidades privilegiadas

Se está propugnando y practicando la llamada **discriminación positiva** como medio muy principal para compensar de modo gratuito las desventajas, entre otras clases de población, de las afectadas por discapacidades y de edad avanzada, en el acceso a bienes y servicios comúnmente deseables (formación, empleo, pensiones, distinciones públicas). Consiste aquella en la oferta de oportunidades privilegiadas —privilegio: ley particular—. No incluyo en esa noción medidas de orientación de la demanda convenientes para quienes la gestionan, como las tarifas de transporte y alojamiento para mayores en días o temporadas de demanda baja. Tampoco considero que sea una práctica de discriminación positiva el derecho a la jubilación pensionada mediante

cotizaciones previas.

La idea que inspira la discriminación positiva parece plausible desde el punto de vista de la igualdad social efectiva; mas, como quiera que su objetivo es de justicia social, parece obvio que **debe realizarse de modo socialmente justo**.

Por las deficiencias de las que se derivan, por la personalidad de los afectados, por la formación alcanzada por los mismos y por sus entornos (familiar, social, económico, tecnológico, político) —recordemos la noción de discapacidad de la OMS—, las discapacidades se manifiestan con grados de intensidad muy diferentes y generan desventajas ante los bienes sociales deseables también muy dispares. Cabe decir lo mismo del envejecimiento. La aplicación justa de la discriminación positiva debe discriminar tales disparidades, y no tengo nada que oponer para ese modo de aplicación. Me referiré al **modo colectivo indiscriminado**, que es el más demandado y practicado: matrícula gratuita en centros universitarios para alumnos con discapacidades, bono de transporte público de precio reducido para los «mayores». Se trata de esa discriminación positiva que ofrece ventajas iguales a conjuntos de personas con desventajas desiguales.

Además de las discapacidades y del envejecimiento, generan desventajas para el acceso a los bienes sociales circunstancias como las siguientes: ser parte de familias pobres y marginales, concentración de adversidades en la familia de origen o en la propia, rasgos de personalidad disfuncionales para el éxito (timidez, pusilanimidad, compulsividad, etc.), toxicomanías, clase sexual femenina, permanencia en el servicio militar obligatorio —donde exista— prolongada, crisis en sectores económicos dominantes en el territorio de residencia, persecución o amenaza terrorista explícita o latente... La aplicación justa de la discriminación positiva ha de hacerse discriminando todas las disparidades derivadas de tales circunstancias. Pero la discriminación positiva de uso más extendido sigue la pauta clientelista tradicional consistente en ofrecer ventajas a clases definidas por una sola circunstancia de desventaja, como la discapacidad o el envejecimiento.

Por otra parte, la discriminación positiva de aplicación indiscriminada, como cualquier otra clase de medida intervencionista, debe valorarse desde el punto de vista de su **legitimidad social**.

Por de pronto, la discriminación positiva debe ser compatible con los principios básicos de las sociedades en las que se aplica. Obviamente, los privilegios contradicen al principio del mérito, que es uno de los pilares éticos de las sociedades occidentales. De este modo, corresponde a los valedores y postulantes de la discriminación positiva de aplicación colectiva proveer las oportunas salvedades para que la misma no produzca un efecto de desmoralización; pero no lo vienen haciendo.

Desde el punto de vista individual, solo podría aplicarse la discriminación positiva cuando se tenga la seguridad de que no dañará la orientación del beneficiario hacia la

mayor autonomía genuina —autovalimiento— posible.

No se ha ofrecido información empírica que acredite la inocuidad ética de la discriminación positiva de aplicación indiscriminada o, al menos, la tolerancia de nuestra cultura a su sentido contrario al principio del mérito. Y es obvio que no se previenen los presumibles efectos dependizantes en los individuos propensos a ellos.

Las medidas selectivas específicas e individualizadas, como la asistencia rehabilitadora mediante indicación facultativa para quienes se hallan afectos de deficiencias, o la concesión de un servicio de teleasistencia a una persona muy añosa que vive sola no plantean problemas de legitimidad. En cambio, las medidas selectivas inespecíficas y colectivas sí los plantean. Las prácticas de discriminación positiva deben configurarse de modo que salven ese riesgo; pero no pocas veces se incurre en él.

Las personas con discapacidad podrán acceder gratuitamente al Museo del Prado

Las personas con discapacidad podrán acceder gratuitamente al Museo Nacional del Prado, según una resolución de este Organismo sobre tarifas de entrada publicada ayer en el Boletín Oficial del Estado.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) destacó hoy que esta misma exención se aplicará a los asistentes personales, es decir, a los acompañantes que necesiten las personas con discapacidad por razón de su discapacidad.

A estos efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad, las incluidas en el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

La acreditación de la condición de miembros de alguno de los colectivos exentos habrá de hacerse mediante la presentación en taquilla del documento oficial correspondiente —certificado de grado de discapacidad—, válido y actualizado, en cada caso.

Con esta decisión, el Ministerio de Cultura atiende una petición del CERMI para fomentar el acceso a los bienes culturales entre las personas con discapacidad.

Servimedia (15-05-2009).

La literalidad de esta noticia indica que su clave es el acceso, de modo que nos da cuenta de una medida de accesibilidad económica. Pero la misma no persigue la igualdad de oportunidades, ante todo por esta razón obvia: no se aplica a quienes tienen dificultades monetarias para adquirir las entradas al Museo del Prado, sino a las personas con discapacidades reconocidas por instancias administrativas, incluidas aquellas que gocen de rentas altas. Es un caso similar al de las matrículas universitarias gratuitas para personas con discapacidad al margen de su situación económica —y de su aprovechamiento.

Aun cuando se dice que los residentes en Madrid suelen interesarse poco por el Museo del Prado —como por otros bienes del patrimonio de la cultura de elite sitios en la capital de España—, no cabe duda de que objetivamente la medida en cuestión favorece más a las personas con discapacidad reconocida burocráticamente residentes en la misma. Y también cabe decir que dicha medida favorece discriminatoriamente a los individuos de aquella clase de casos deseosos de visitar el citado centro cultural frente a los igualmente interesados por otros —algunos dependientes o tutelados también por el Ministerio de Cultura— dedicados a otras disciplinas o artes de elite: arqueología, música, teatro, trajes...

Siendo tantos y tan serios los inconvenientes de las medidas de la discriminación positiva por modo colectivo, ¿por qué gozan de aprecio en ciertos sectores? En primer lugar, tengo indicios estimables de que una parte de las iniciativas que estoy censurando son demandadas y concedidas por personas que las consideran positivas y que no tienen conciencia de sus contraindicaciones. Dicho esto, paso a recordar algunas circunstancias problemáticas posiblemente relacionadas con el fenómeno. En nuestra tradición, tuvo y tiene mucho caudal la corriente de peticiones y concesiones de privilegios. La discapacidad es vista como situación de miseria y la misma inspira el consabido movimiento cordial de protección, es decir, la misericordia. Cuando la misma no puede actuar con los recursos apropiados (prevención, rehabilitación, accesibilidad, asistencia), pero no solo en tales casos, se dispensan otros bienes o servicios materiales —como las entradas gratuitas— y simbólicos (homenajes, títulos, reconocimientos, etc.). Pese a que los privilegios chocan con el igualitarismo aparentemente dominante, los gestores de asociaciones y otros cuerpos sociales consiguen reconocimiento de sus representados y protegidos cuando gestionan privilegios con éxito. Y es cosa muy observada y estudiada que las entidades necesitadas de legitimación social —sea para fines comerciales o electorales— recurren con frecuencia a las medidas clientelares. También se utiliza la discriminación positiva indiscriminada para mostrar sensibilidad social —genuina o fingida—, para la promoción de imagen.

Las medidas de discriminación positiva aplicadas a inmigrantes y/o minorías étnicas suelen generar rechazo de las mismas por las poblaciones de clases socioeconómicas bajas y medias, las cuales se sienten perjudicadas en sus oportunidades de acceso a los bienes y servicios objeto de las medidas discriminatorias. Y es probable que las mismas generen o incrementen sentimientos racistas y análogos. Ello ha motivado que incluso algunos partidarios de este modo de acción postulen su aplicación prudente. Tal es el caso de Robert Castel, en relación con las desventajas objetivas del grueso de las minorías étnicas de Francia¹²⁷. En primer lugar, postula que las medidas orientadas a la superación de esas desventajas no tomen como destinatarios específicos a dichas minorías, sino a zonas geográficas, barrios o escuelas con una presencia grande pero no exclusiva de las mismas; con lo que se evitaría, supone Castel, el efecto de agresividad social. Por otra parte, propone que tales medidas tengan carácter temporal y preparatorio de reformas más amplias. ¿Qué aplicación puede tener la propuesta de Castel al objeto

de esta exposición?

Reseño seguidamente una experiencia que avala la recomendación de prudencia. Por Orden del Ministerio de Trabajo, de 11 de enero de 1974, sobre empleo de trabajadores minusválidos y mayores de 40 años por entidades Gestoras y Servicios Comunes de la Seguridad Social y Mutuas Patronales de Accidentes de Trabajo, se estableció la reserva, en favor de los dos colectivos mencionados, de «el 75% de las vacantes que se convoquen... en las distintas categorías o puestos de trabajo comprendidos en los grupos o cuerpos de personal subalterno». Por la magnitud de la reserva, se trata de una medida paternalista; y por su localización laboral, marginalista. Por añadidura, parece que algunas de las delegaciones provinciales del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM) no fueron rigurosas en la función de acreditar la compatibilidad de las discapacidades de los aspirantes con los puestos de trabajo demandados, lo que dio lugar a que las entidades se vieran abocadas a emplear trabajadores incapaces para su función. Ello generó quejas contra los calificadores y, en último término, contra la «generosa» medida de discriminación positiva. Al cabo de ocho años, las entidades damnificadas aprovecharon una novedad legal para entender que la misma había perdido vigor jurídico.

Paso ahora a una propuesta de aprovechamiento positivo del criterio de localización que propone Castel para este fenómeno: la alta concentración de población de edad avanzada y de rentas bajas en barrios viejos y con graves deficiencias de accesibilidad física. Los programas públicos destinados a la supresión de barreras arquitectónicas en las viviendas suelen seguir la consabida pauta clientelista; la misma puede llegar al extremo de diferenciar los programas, no por la clase de necesidad a cubrir, sino por la edad del afectado: una persona menor de 65 años usuaria de silla de ruedas debe solicitar ayuda para eliminar barreras en su domicilio mediante la oferta para «discapacitados»; una persona de 65 o más años usuaria de silla de ruedas, para el mismo fin, debe solicitar la ayuda mediante la oferta para «mayores». Y tengo la experiencia de un caso en el que difería incluso el nivel político de los órganos responsables: Diputación Foral y Gobierno de la Comunidad Autónoma. Escasean en cambio los programas pro accesibilidad de las viviendas que toman como objeto los barrios envejecidos en los que se concentra población de edad avanzada, en la cual la prevalencia de discapacidades para la movilidad es muy grande. No faltan excepciones positivas, como el programa de ADIGSA —agencia de la Generalidad de Cataluña para la vivienda— pro rehabilitación con accesibilidad de bloques añosos de viviendas de protección oficial.

4. Asistencia curativa y supletoria

Utilizo aquí la palabra «asistencia» en su acepción principal: acción de prestar socorro, favor o ayuda. En España, ciertas personas aparentemente poco versadas en intervención

y políticas sociales utilizan dicha voz para denotar las acciones de dichos campos funcionales orientadas a la ayuda de subsistencia —que, por cierto, suelen valorar negativamente sin preguntarse en cada caso por su oportunidad y por la calidad con la que se presta—. También en España, para los servicios sociales y las prestaciones monetarias, se registra el uso convenido del adjetivo «asistencial» para calificar institucionalmente las acciones de ayuda de carácter graciable y/o selectivo para situaciones de grave necesidad. La acepción peyorativa de la palabra «asistencia» me parece gratuita y veo inconveniente la acepción restringida en el orden institucional, que no resulta necesaria en esta exposición. Por ello, utilizo aquí la voz «asistencia» en su significado común y principal indicado, que se mantiene en ámbitos tan diversos como los de la salud (asistencia sanitaria), el automóvil (asistencia técnica, asistencia en carretera) o el baloncesto (Pau Gasol dio X asistencias).

La amplia gama de aplicaciones prácticas de la asistencia obliga a servirse de adjetivos para señalar las que interesan en cada caso. Una gran parte de la asistencia concerniente a las situaciones de discapacidad queda abarcada por las nociones examinadas anteriormente, de modo que aquí trato solo las aplicaciones denotadas por los adjetivos que aparecen en el ladillo: «curativa y supletoria» —convencionalmente, la primera abarca las acciones que indica propiamente el adjetivo y también las de carácter lenitivo—. El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas integra las medidas que propone en estas tres clases, ya reseñadas: «prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades» (párrafo 9), de modo que las modalidades asistenciales que focalizo aquí quedan cuando menos desdibujadas. El Plan Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002 incluye la voz «asistencia» en uno de sus epígrafes (III. 2), pero no identifica de modo diferenciado la clase de asistencia que aquí se glosa seguidamente. Frente a tales circunstancias, me parece obligado reivindicar la importancia de dicha función. Lo haré de modo positivo mediante la presentación de un caso de ictus que fue objeto de asistencia sanitaria curativa —aparte de la rehabilitadora— y personal, ambas literalmente vitales. Y me serviré también de un caso negativo de fallo de la asistencia en su aspecto personal: «Detienen al director en funciones de un hospital psiquiátrico por haber facilitado a Al Qaeda las mujeres con síndrome de Down que fueron utilizadas para atentar en dos mercados»¹²⁸.

Ictus 1

INGRESOS Y ALTAS	ASISTENCIA	RÉGIMEN
A finales de 2005, María, siendo su edad de 61 años, sufre un ictus grave. Ingresa en el servicio de neurocirugía de un hospital del Sistema Nacional de Salud.	Recibe asistencia quirúrgica y médica durante ocho meses; la asistencia médica incluye algunos tratamientos de rehabilitación.	Asistencia pública gratuita y garantizada.
Al cabo de ocho meses, María recibe el alta del hospital de agudos. Mediante gestiones <i>ad hoc</i> de la familia, se consigue que María ingrese en un hospital también público de media estancia para recibir tratamientos rehabilitadores.	Recibe atención de convalecencia pero los tratamientos rehabilitadores no fueron los indicados para su caso. Al cabo de cuatro meses comunican a la familia que debe abandonar el hospital, por no haber posibilidades de mejora.	Asistencia pública gratuita no garantizada.
Al cabo de cuatro meses, María se desplaza a su domicilio e inicia tratamiento ambulatorio en un centro sanitario privado.	Recibe ayuda para actividades de la vida diaria de sus familiares, con el apoyo del servicio municipal de ayuda a domicilio.	En la ciudad donde reside María, el servicio público de ayuda a domicilio se presta mediante copago.
	Continúa los tratamientos rehabilitadores de convalecencia en el centro de una fundación especializado en daño cerebral, de la red sanitaria.	Servicio privado mediante pago.

INGRESOS Y ALTAS	ASISTENCIA	RÉGIMEN
Al cabo de seis meses causa alta en el centro sanitario de rehabilitación ambulatorio e inicia tratamiento en otro centro también ambulatorio de servicios sociales.	Pasa a recibir tratamientos de rehabilitación de mantenimiento en un centro privado, concertado con la Consejería competente en servicios sociales.	Servicio público concertado, no garantizado y mediante pago.
En 2010, tras reconocerle su situación de dependencia, le conceden una prestación económica vinculada al servicio.	La aplicará al pago de la atención que recibe en el centro de rehabilitación.	El coste mensual del centro de rehabilitación es de 1.600 € + 300 de transporte. La cuantía también mensual prevista es muy inferior.

4.1. Asistencia curativa

Una gran parte de las personas afectas de discapacidades, además de las necesidades de asistencia sanitaria del común de la población, requiere algunos cuidados especiales que conviene asegurar. Esta observación no supone postular líneas separadas de asistencia sanitaria para dichas personas. El principio de normalización aconseja que los sistemas de asistencia sanitaria oferten dichos cuidados especiales de modo análogo a las correspondientes a otros segmentos de población con demandas diferenciales.

Ciertas deficiencias, además de las alteraciones que las constituyen, llevan asociados o entrañan el riesgo de cuadros patológicos específicos. Gracias a iniciativas médicas, con apoyo de entidades de o para la discapacidad y otras, se van estableciendo esos cuadros de problemas y riesgos de salud y los correspondientes protocolos de diagnóstico y asistencia. Sirva como ejemplo lo realizado para el síndrome de Down y para la esclerosis lateral amiotrófica.

Otro frente de necesidades especiales de asistencia sanitaria relacionada con las deficiencias viene dado por las técnicas complementarias que deben proveerse para ciertas terapias comunes. Cabe citar algunas realizaciones logradas o disponibles en España como, por un lado, la odontología para personas con deficiencia mental y con otras limitaciones para las técnicas convencionales y, por otro, la psiquiatría para personas afectas de sordera (con obvias dificultades para la terapia mediante la palabra).

En la edad avanzada se registra una incidencia alta de problemas coyunturales de salud y también una elevada prevalencia de enfermedades crónicas. De unas y otras se deriva una fuerte demanda y un gran consumo de cuidados de medicina, cirugía, enfermería y farmacia. Es un fenómeno observable a simple vista por cualquier usuario de los centros de salud, los hospitales, las farmacias. Los centros de día y las residencias asistidas de la rama de los servicios sociales, pese a no ser centros sanitarios, incluyen en su oferta una gama importante de atenciones de esta rama —y es asunto polémico cuáles son sus responsabilidades de esa función—. La atención sanitaria que se presta a las personas de edad avanzada tiene componentes preventivos y rehabilitadores ya aludidos, pero el grueso de la misma es de carácter curativo.

La importancia de la asistencia sanitaria para los procesos de envejecimiento biológico, tanto normal como patológico, se está viendo correspondida por el desarrollo de la especialidad geriátrica y por su progresiva incorporación a las estructuras de la asistencia sanitaria. Esta incorporación no pretende crear un espacio asistencial segregado, sino incorporar el conocimiento y la técnica de la especialidad en la acción sanitaria. Ello aboca, por de pronto, a la mejora de la atención individual y, también, a la adopción de programas colectivos para el envejecimiento.

Las atenciones médicas son provistas por las entidades sanitarias y lo hace en régimen de garantía de acceso el Sistema Nacional de Salud. Como ya dije, algunos servicios sociales, especialmente las residencias asistidas, tanto públicas como privadas, incluyen ciertas prestaciones sanitarias. Una parte de las entidades no lucrativas dedicadas a las discapacidades han jugado y juegan papeles importantes en el perfeccionamiento de la asistencia sanitaria desde el punto de vista de las necesidades de sus asociados o destinatarios. Por una parte, han reivindicado la incorporación a la oferta sanitaria pública de prestaciones específicas, como ciertos productos dietéticos; por otra, facilitan la autoprovisión de cuidados de salud, por ejemplo mediante la formación de los cuidadores familiares en técnicas básicas de evitación y tratamiento de escaras, de alimentación adecuada para problemas de deglución, etc.

4.2. Asistencia personal

Una parte importante de las situaciones de discapacidad y aun algunas de dificultades en el envejecimiento biológico requieren ayudas personales supletorias de capacidades deficitarias o inexistentes. La información disponible revela que la gran mayoría de las personas afectas de tales situaciones vive en domicilios particulares principalmente mediante el apoyo y los cuidados de familiares y otros próximos¹²⁹. Por esta vía discreta se viene produciendo el principal aporte de asistencia personal. Tras su accidente, Ramón Sampedro residió en los hogares de sus familiares y, finalmente, de su enamorada, y recibió de ellos la atención personal básica que necesitaba. Miriam Flórez Troncoso, por la especial competencia profesional de sus padres, en su edad de

desarrollo, recibió de ellos, además de la asistencia personal básica, importantes apoyos especializados¹³⁰. También se viene recurriendo a prestadores de servicios del hogar y asistentes personales; como los que vemos por las calles diariamente acompañando y auxiliando a personas afectas de dependencia funcional. E igualmente se produce asistencia personal supletoria mediante servicios organizados; los mismos adoptan muy diferentes formas, como las que regulan las leyes de servicios sociales y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (art. 15) —todos los servicios incluidos en su catálogo tienen la función indicada, salvo el de prevención de la dependencia.

La asistencia personal varía ampliamente en cuanto a la gama de ayudas y a la intensidad. Las situaciones de dependencia funcional más graves requieren asistencia para las actividades básicas de la vida diaria, principalmente: cambios de las diversas posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado; vestirse, desvestirse y «arreglarse»; comer y beber; desplazarse dentro del domicilio. Salvo para personas en situación de mera supervivencia o inmovilizadas —esta última era la situación de Ramón Sampederro—, la asistencia personal supletoria debe afrontar la ayuda para las actividades llamadas instrumentales: deambular sin medio de transporte; compras y control de suministros y servicios domésticos; tareas domésticas diversas; cuidado de miembros del hogar dependientes del afectado. Por fin, no pocas personas afectas de dependencia funcional grave, como Stephen Hawking y el fiscal Fungairiño, deciden mantener responsabilidades sociales, lo que da lugar a necesidades de ayuda instrumental para el ejercicio de las mismas, ya sea en el lugar habitual de trabajo o en los desplazamientos requeridos por el mismo.

En un Estado social como el español, la acción pública está llamada a asegurar que ninguna persona afecta de dependencia funcional carezca de asistencia personal. Como quiera que una parte de esa asistencia viene siendo —y parece que seguirá siendo— prestada de modo voluntario en régimen de ayuda familiar, no es el caso de propugnar la provisión pública total y universal de aquella. Sí resulta en cambio procedente que, para las situaciones de dependencia funcional grave, se asegure la posibilidad de acceso a la protección pública de todos los que la necesiten. Este criterio no obsta a la participación de los usuarios en la financiación de los servicios (copago), siempre que la misma no resulte prohibitiva o disuasoria. La situación en España es deficitaria. La mayor parte de las leyes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas adolecen de fallos de garantía de protección y posibilitan racionamientos de la oferta que generan grandes listas de espera y la exclusión de amplias capas de clase media y alta. La citada Ley 39/2006 —y algunas leyes de servicios sociales que siguen su pauta— regulan ofertas de acceso formalmente garantizado, pero con importantes limitaciones. Solo alcanzan a las situaciones de dependencia más graves. Las normas de aplicación establecen requisitos económicos que dan lugar a exclusiones problemáticas. Esto supone que no se resuelven ni alivian muchas situaciones de sobrecarga de los cuidadores familiares y de bloqueo de sus aspiraciones, salvo para quienes pueden contratar servicios del hogar y servicios

sociales comerciales.

4.3. Prestaciones económicas

Las discapacidades suponen en muchos casos la imposibilidad de trabajar. Para suplir, al menos parcialmente, la pérdida de rentas derivada de esta circunstancia, se han desarrollado históricamente diversos medios privados de protección monetaria para tal contingencia sobrevenida. Y el Estado social ha ido cubriendo un espacio cada vez más amplio en esa función. Actualmente y en España, las prestaciones para ese fin de más extensa cobertura son las pensiones para las contingencias de incapacidad total y absoluta de la Seguridad Social contributiva; utilizo aquí esta denominación en sentido muy amplio, que abarca las instituciones de protección monetaria tanto de los trabajadores privados como de los públicos.

La jubilación pensionada, con un amplísimo desarrollo sobre todo por la Seguridad Social en sus distintas ramas, es una institución que puede ser vista como remedio a la mayor fatiga derivada de las dificultades funcionales del envejecimiento. Y es también un medio preventivo en relación con el mayor riesgo de incapacidad que entraña la edad avanzada.

Para las discapacidades —denotadas en las normas con diversas denominaciones— de personas sin opción a la protección de los riesgos de los trabajadores, se han desarrollado también y desde hace bastante tiempo prestaciones monetarias privadas y sobre todo públicas: las destinadas a familiares, las del Seguro Escolar, las de la Seguridad Social no contributiva y, recientemente, las de «dependencia». Por su importancia, me referiré a estas.

La Seguridad Social, a partir de la herencia de las instituciones precedentes, ha desarrollado un estimable cuadro de prestaciones para contingencias equivalentes a la ahora denominada dependencia; véase la [Tabla 3.5](#). Algunas de las situaciones de dependencia funcional, según se indica también en la tabla, no son objeto de protección.

TABLA 3.5

MODALIDADES DE PROTECCIÓN MONETARIA DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL POR LA SEGURIDAD SOCIAL

CONTINGENCIAS	CALIFICAC. ADMINS. HABILITS.	PRESTACS. ESPECÍFICAS	FINAN- CIACIÓN	RÉGIMENES DE DISPEN- SACIÓN
1. Dependencia en hijos menores		No		
2. Dependencia de hijos mayores de 18 años, sean sus padres beneficiarios o no de la Seguridad Social contributiva	Minusvalía-dependencia	Asignación económica unificada y fija	Fiscal	Requisito de ingresos más calificación

CONTINGENCIAS	CALIFICAC. ADMIN. HABILIT.	PRESTACS. ESPECÍFICAS	FINANCIACIÓN	RÉGIMENES DE DISPENSACIÓN
3. Dependencia ocurrida antes de la edad de jubilación en adultos incluidos en el Régimen General de la SS	Gran invalidez	50% de la pensión variable de incapacidad o servicios	Contributiva	Requisito de cotización y mediante calificación
4. Ídem después de la edad de jubilación		No		
5. Dependencia ocurrida en adultos de entre 18 y 65 años sin derecho a pensión contributiva	Equivalente a gran invalidez	50% de la pensión unificada de incapacidad	Fiscal	Requisito de ingresos y calificación
6. Ídem antes de los 18 o después de los 65		No		

Fuente principal: Ley General de la Seguridad Social.

La Ley 39/2006 regula tres prestaciones económicas, con diverso significado. En primer lugar, la «vinculada al servicio», prevista para adquirirlo en el caso de que el beneficiario de una prestación de esa clase no pueda acceder a ella en la oferta pública (art. 17); es, pues, discutible que se la considere «económica». Sí es una prestación genuinamente económica la prevista «para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales» (art. 18). La «prestación económica de asistencia personal» tiene por objeto la contratación por el beneficiario de ese servicio (art. 19); también discutible el calificativo.

La Ley 39/2006, mediante su catálogo de servicios —anteriormente citado— y sus prestaciones «económicas», y la legislación de Seguridad Social forman un complejo

con estimables posibilidades de lograr una protección social de amplio alcance subjetivo de la dependencia funcional; dije posibilidades porque la aplicación de la nueva ley, como ya indiqué, se está haciendo con exigencias relativas a la situación económica de los beneficiarios que dan lugar a exclusiones injustas.

Termino indicando que los beneficios fiscales son medios también económicos de protección de las situaciones de discapacidad¹³¹ y jubilación. Pero, en general, son contrarios a la equidad: las personas con menos recursos tributan menos y, por ende, tienen escasas o nulas posibilidades de acceso a las exenciones, deducciones, reducciones de la base de cotización, etc.

⁹¹-Utilicé el esquema conceptual que desarrollo aquí en varios trabajos anteriores, como: *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*, Lumen, Buenos Aires, 1995; y «Recursos técnicos y organizativos», en Demetrio Casado y Emmanuelle Gutiérrez (coords.), *Discapacidad, envejecimiento y dependencia*, UNED y Fundación Luis Vives, curso 2009-2010. Recibí valiosas aportaciones de José María de Ancos, Manuel Aznar López, José Félix Sanz y José Gabriel Storch de Gracia.

⁹²-En España lo tradujo y editó el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía: «Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad», 1988.

⁹³-Publicado en castellano con el título «Plan Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002», *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, agosto de 2002.

⁹⁴-Publiqué una versión resumida de la exposición que sigue en «Prevención de las deficiencias. Introducción», en VV.AA., *Prevención de las deficiencias*, Observatorio Estatal de la Discapacidad y Real Patronato sobre Discapacidad, 2009.

⁹⁵-Luis Cayo Pérez Bueno, «Hacia una prevención amplia», en *Carta de la Fundación 1000*, marzo de 2005.

⁹⁶-Ver, por ejemplo: Isidoro Ruipérez Cantera, «Prevención geriátrica de la Dependencia», en Demetrio Casado (dir.), *Respuestas a la dependencia*, Editorial CCS, Madrid, 2004, e Isidoro Ruipérez Cantera y Javier Gómez Pavón, «Prevención de la deficiencia, discapacidad y dependencia en geriatría», en VV.AA., *Prevención de deficiencias*, *op. cit.*

⁹⁷-Demetrio Casado, «La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo», en *Polibea*, n° 78 y 79, 2006.

⁹⁸-Ibidem.

⁹⁹-Ver José Arizcun *et al.*, «Coordinación pública en y entre las ramas de servicios sanitarios y sociales», en Demetrio Casado (dir.), *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los servicios sanitarios y sociales*, Hacer Editorial, Barcelona, p. 23.

¹⁰⁰-Sirva como muestra que en su Congreso Mundial de 1980, celebrado en Winnipeg, aprobó su *Charter for the 80s*, en la que incluyeron los objetivos y funciones de la prevención, la rehabilitación y el apoyo, la integración y la participación igualitaria, más la comunicación social. El documento era una aportación para la programación del Año Internacional de los Impedidos, de Naciones Unidas, previsto para 1981.

¹⁰¹-Puede verse información de interés sobre el asunto hasta el decenio de los sesenta del pasado siglo en G. Piédrola Gil *et al.*, *Lecciones de Higiene y Sanidad*, Madrid, 1963, lección LXX, tomo II.

- ¹⁰²-Ricardo Moragas Moragas, *Rehabilitación: un enfoque integral*, Ministerio de Trabajo, 1972.
- ¹⁰³-Edición española del Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía, 1988.
- ¹⁰⁴-G. Piédrola Gil *et al.*, *op. cit.*, p. 715.
- ¹⁰⁵-Manuel Aznar López, «Los minusválidos físicos y psíquicos en la legislación española», *Boletín de Estudios y Documentación del SEREM*, separata n° 1, pp. 49 a 71.
- ¹⁰⁶-Ricardo Moragas Moragas, «La negativa a los tratamientos de recuperación profesional entre la población laboral de Barcelona», *Boletín de Estudios y Documentación del SEREM*, n° 3, octubre de 1975.
- ¹⁰⁷-En Internet pueden verse las referencias de sus publicaciones, tanto sobre su especialidad académica — Derecho Civil— como sobre sorderas.
- ¹⁰⁸-El problema de la discriminación por edad fue tratado en el VII Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores, de 2005, y sus materiales fueron publicados por la Fundación MAPFRE y CEOMA, 2006.
- ¹⁰⁹-Publicado por la *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, volumen 37, suplemento 2, agosto de 2002.
- ¹¹⁰-Pueden verse testimonios en ese sentido de Eduardo Rodríguez Rovira, que fuera su presidente de 2000 a 2008, en su obra *De activa senectute*, Bayard, 2008, pp. 18 a 49.
- ¹¹¹-Así puede verse en la documentación de su IX Congreso, celebrado en Sevilla en 2009, y que fue publicada por la entidad en 2010.
- ¹¹²-Puede verse el texto y un comentario al mismo en Demetrio Casado, *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Lumen, Buenos Aires, 1996.
- ¹¹³-www.design.ncsu.edu/cud/
- ¹¹⁴-Del Real Patronato sobre Discapacidad.
- ¹¹⁵-Demetrio Casado Pérez, «Acción institucional en accesibilidad humana del medio físico. Mi experiencia», en VV.AA., *Accesibilidad y patrimonio. Yacimientos arqueológicos, cascos históricos y monumentos*, Junta de Castilla y León, 2007.
- ¹¹⁶-Puede verse una reseña mínima de sus aportaciones en mi artículo citado «Accesibilidad y patrimonio...», donde menciono también a otros profesionales españoles y americanos con los que mantuve —y, en algunos casos, mantengo— relaciones de colaboración.
- ¹¹⁷-Labor continuada por especialistas como Carlos Egea, Emmanuelle Gutiérrez de Restrepo, Javier Romañac y Enrique Varela, entre otros.
- ¹¹⁸-Ver Demetrio Casado Pérez, «Acción institucional...», *op. cit.*, p. 212.
- ¹¹⁹-Demetrio Casado, «De la integración a la calidad de vida», en María Luisa Setién (coord.), *Ocio, calidad de vida y discapacidad*, Instituto de Estudios de Ocio, Universidad de Deusto, 2000, pp. 27 a 30.
- ¹²⁰-María Victoria Troncoso e Íñigo Flórez, *Mi hija tiene síndrome de Down*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2006.
- ¹²¹-Martha C., Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona, 2007, p. 209.
- ¹²²-www.educacionlibre.org (consultada el 7 de abril de 2011).
- ¹²³-Me parece un interesante medio para ese fin el libro de Joaquín Ybarra y Sacramento Pinazo, *Mis abuelos me cuidan*, Grupo Editorial ICM, 2008.
- ¹²⁴-Traté este asunto en «Una política coherente en pro de la integración laboral de las personas con

discapacidad», VV.AA., *La inserción laboral de personas especialmente frágiles*, Fundación la Caixa, 2004.

¹²⁵-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, 2005, pp. 177 a 184.

¹²⁶-Sobre el asunto puede verse Nuria Badenes Plá y M^a Teresa López López, *Doble dependencia: abuelos que cuidan nietos en España*, Cívitas-Thomson Reuters, 2010.

¹²⁷-Robert Castel, *La discriminación negativa*, Hacer Editorial, Barcelona, 2010, pp. 125 a 129.

¹²⁸-*El Mundo*, 12 de febrero de 2008.

¹²⁹-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las personas en situación de dependencia en España...*, *op. cit.*, cap. III.

¹³⁰-María Victoria Troncoso e Íñigo Flórez, *op. cit.*

¹³¹-Demetrio Casado, «La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su contexto de medidas públicas», *Documentación Administrativa*, n° 276 y 277, septiembre-diciembre de 2006-enero-abril de 2007, pp. 84 y 85.

LA DISCAPACIDAD Y EL AMOR MATERNO ALUMBRAN EL PSICOBALLET MAITE LEÓN

La aplicación terapéutica de disciplinas artísticas cuenta con una estimable tradición. Maite León forma parte de ella, pero con una circunstancia especial. Su aportación no derivó de una formación clínica previa, sino que nació de su amor materno. También cuenta con no pocos antecedentes el adiestramiento de personas con discapacidades —niños y jóvenes, sobre todo— en actividades escénicas, así como su ejercicio. Maite León es parte y a la vez supera esa corriente. Creó una escuela de danza y disciplinas afines para personas con discapacidades, pero no siguió la pauta usual de adiestrar a sus pupilos para la ejecución imitativa de piezas consagradas de las danzas populares o cultas, sino que ideó temas inspirados en la discapacidad y, sobre todo, construyó coreografías compatibles con las discapacidades y aun rehabilitadoras de las mismas. No estoy dotado ni capacitado para mostrar en términos técnicos todo lo apuntado —aparte de que no sería posible en un documento como este—, de modo que opto por ofrecer una aproximación a ello mediante sus protagonistas.

ENTREVISTA A MARITE MARTÍN LEÓN Y MAITE LEÓN

En 1989 tuve la fortuna de realizar una entrevista amistosa a Maite León y Marite Martín León, su hija. Reproduzco seguidamente el texto de la misma, que publiqué poco tiempo después¹³².

E a dançarina, enfim
Já me jurou
Que faz o show
Para mim.

Chico Buarque

María Teresa Martín León nació en Madrid en el año de 1968, de modo que tiene ahora 21 años cumplidos. Sus próximos le llaman Marite; no le desagrade su nombre completo, pero rechaza el familiar Maite. Quiero entrevistarla para que me cuente su vida y milagros, como suele decirse. Vaya por delante que uno de ellos ha consistido en motivar a su madre, María Teresa León Fritsch, para que echara al mundo el *Psicoballet Maite León*. Por esto debo entrevistarla también a ella.

Nos citamos para un día del muy caluroso mes de agosto de 1989. Pero localizamos nuestro encuentro en la sede del *Psicoballet*, que se ubica en la Ciudad Jardín de Madrid. Hotelitos con su propio pulmón vegetal, articulados mediante una urbanización hipotéticamente circular. Es la fórmula propugnada, a fines del siglo pasado, por Ebenezer Howard. Por cierto, que nuestro Arturo Soria, creador de la ciudad en banda, la atacó duramente: «Mono es a hombre como Ciudad Jardín es a Ciudad Lineal». Me cuesta trabajo localizar la finca a la que me dirijo, cuyo número había olvidado; encuentro a Marite en la calle y, mediante su indicación, llego a la puerta deseada. Sobre ella destaca un aviso obvio: «Descenso peligroso». Se trata de unos pocos escalones, inconvenientes para los alumnos del *Psicoballet*, posibles sujetos de discapacidades motóricas. El problema se va a resolver por superación. Maite ha cambiado sus vacaciones por la búsqueda de un nuevo local.

—El Ministerio de Asuntos Sociales nos ha concedido una subvención fuerte para comprar un nuevo local. Estoy tratando de encontrar un edificio antiguo, bien situado y adaptable a nuestras actividades y proyectos, que son ambiciosos.

—Te voy a pedir el esfuerzo de que dejes a un lado eso que ahora mismo te absorbe y me traslades a los antecedentes remotos del *Psicoballet*.

—Desde que inicié mi formación como bailarina me interesó la comprensión de los movimientos del cuerpo. Los maestros de danza que yo tuve en España —no así en Francia— nos decían *qué* movimientos habíamos de hacer, pero no nos explicaban el *porqué*. A mí me interesaba averiguar el efecto de cada práctica en el desarrollo muscular y en el desarrollo del bailarín o la bailarina en su totalidad. Aunque no tuve muchas ayudas en esto, pronto me di cuenta de que el aprendizaje de la danza y, más ampliamente, de las artes escénicas era un instrumento poderoso para la educación personal.

—Te agradecería que ilustrases un poco esa idea, para hacerla más asequible a los no iniciados, cual es mi caso.

—En una clase convencional el alumno recibe el estímulo y el mensaje que le llega mediante la exposición, casi exclusivamente verbal, del profesor. En una clase de danza el educando recibe la orden que le llega a través de la música; percibe el apoyo del profesor, mediante su palabra y su gesto; experimenta su propia dinámica al ejecutar los ejercicios o ensayos; finalmente, recibe el mensaje implacable de ese amigo fiel que es el

espejo. Como comprenderás, la concurrencia de tales fuerzas mueve montañas. Puede ser la danza, pero son igualmente posibles otras aplicaciones.

Habría de pasar tiempo antes de que Maite León pudiera desarrollar su potencial vocación de educadora. Escuela de danza en Madrid; perfeccionamiento artístico y descubrimiento del mundo en París, ¡París! Vuelta a España y paso al oficio. En pocos años se convirtió en la segunda bailarina del Ballet de Danza Clásica Española, de Pilar López. Eran los años sesenta; España se entreabre al comercio, al turismo y a la conciencia liberal exterior. Maite, a la sazón, hervía, eclosionaba:

«Mis manos hablan para el alma.
Mis pies escriben para los sentimientos.
Mi cuerpo danza para la libertad».

—Maite, ¿cómo usaste tú aquella libertad incipiente, incierta?

—Pues, mira, de una manera un tanto peculiar. Me casé, con el compromiso de no hacer giras, de no bailar, en definitiva.

—Pagaste tributo a la tradición.

—No sé. Me fui a vivir a Alemania, con mi marido. Quedé embarazada y me volví a Madrid, para continuar mi trabajo en la enseñanza de la danza, a lo que no había renunciado.

—Parece una interpretación un tanto formalista de tu contrato, porque te alejabas así de tu marido más que si hicieras giras circunstanciales.

—Encontré trabajo, pero enseguida llegó el parto de Marite. Pasaron dos días desde que la comadrona me apreció una dilatación de «duro». Me administraron aceleradores por la boca. Yo les advertía de que mi desarrollo muscular, debido al baile, podría dificultar el parto. Finalmente me aplicaron el consabido «gota-agota».

Este es el momento que Maite ha dramatizado en un número del *Psicoballet* titulado «Nacimiento para un eclipse». También lo evoca en una grabación privada, que amablemente me presta:

«Diagnóstico del doctor: “parto normal”. A los dos días, síntomas graves: “anoxia del parto”, “lesión cerebral”, “incurable”, “crisis epilépticas”. Trasiego de médicos, *Largactil*...».

—Antes de que me hables de la pareja Maite-Marite, dime cómo fueron tu siguiente embarazo y parto, y cómo los viviste.

—Con serenidad y buenas expectativas. Yo constaté que los problemas del primer

parto no tenían ninguna base genética, ni orgánica. Salvo que me seguía preocupando el asunto de la musculatura de bailarina, llegué a la completa seguridad de que era una cuestión de asistencia médica. Cuando llegó el momento pedí que no me anestesiaran, porque deseaba vivir el parto. El tocólogo me aseguró que si surgían dificultades para la expulsión —yo le recordaba mi musculatura— me dormiría sin contemplaciones y me haría la cesárea. Gabriela nació sin problemas especiales.

—Tristemente la disposición preventiva suele demorarse en nuestro país hasta la segunda ocasión, en la que el propio cliente advierte a los profesionales. De los escarmentados nacen los avisados, es refrán viejo que ignora la idea de la prevención sistemática. Perdona la digresión, te ruego vuelvas a la primera infancia de Marite.

—Me concentré en ella absolutamente. Dejé mi trabajo y le dediqué todo mi tiempo y energía. Me negaba a aceptar que la situación fuera irreversible. Le daba su alimentación y los medicamentos exactamente como me indicaban los médicos. Pero, además, le hacía movimientos que yo suponía buenos, estimuladores.

—Como «El burgués gentilhomme», de Molière, hablaba en prosa sin saberlo, tú practicabas una suerte de estimulación temprana, sin conocer su nombre. En el año 1968 esto no era posible en España; pero, ¿recibiste alguna orientación técnica o personal por parte de instituciones o asociaciones?, que ya existían.

—No. Cuando Marite tuvo dieciocho meses la llevé a una guardería o jardín de infancia de mi confianza, pero sin atenciones especializadas. Marite, ven, ¿recuerdas qué hacías en *Las Flores*?

—Jugar..., sembrar..., Llevaban patos...

—Con la ayuda de esa guardería, ya pude recomenzar mi trabajo. Lo hice, entonces, en un colegio de monjas de la Divina Pastora. Yo me había separado y no era católica, y ellas lo sabían; también sabían que mis clases de baile eran un tanto audaces. Pero apreciaban mi trabajo y me lo respetaban. Daba clases a alumnas comunes y pude comprobar la potencia de la enseñanza del baile o del teatro, etc. Enseguida me enviaron a mi clase alumnas con problemas de escritura, de concentración y de varios tipos; también en estos casos las técnicas de adiestramiento para el arte escénico me dieron resultado.

—¿Y Marite?

—Marite estaba, a ratos, en mi clase. Era hiperactiva y pronto conseguí que se desfagara mediante el baile y, en general, la música. Como ella no te lo querrá decir, te informo de que, desde muy chica, toca el piano y el órgano, canta estupendamente y baila, como tú la has visto en el «Psico».

—¿Qué progresos concretos, en el desarrollo de tu hija, atribuyes tú a la terapia intuitiva que le aplicaste en aquellos primeros años?

—Debo decirte, en primer lugar, que la base de todo lo que hice fue una disciplina muy dura, que yo aprendí en las escuelas de danza. Marite, por ejemplo, se resistía a hablar, pedía las cosas con gestos; yo se las negaba una y otra vez, para estimularla. En cuanto a lo de los progresos, recuerdo que Marite no se mantenía de pie al cabo de bastante tiempo de usar el taca-taca, y consiguió hacerlo en la barra y con el espejo. Otra cosa: pronunciaba mejor cantando que hablando. Como no avanzaba en dibujo y escritura, recurrí a que se maquillara y así mejoró su control manual... Aparte de esto, quiero hablarte del papel de Gabriela.

—¿Fue la hermana menor que hizo de mayor?

—Sí, pero, además, muy bien. Me ayudó en la vigilancia de las crisis epilépticas, que, a temporadas, eran frecuentísimas. Trató a su hermana siempre apaciblemente, pese a que Marite era irritante por su hiperactividad, era de rabos de lagartija. Y, sobre todo, Gabriela fue, en los primeros años y después, el enlace de su hermana con otros niños y otros ambientes, en los que la ha ido integrando. Por cierto, también usa de su buen sentido de las situaciones para mediar entre Marite y yo, que soy un tanto impulsiva.

—Bueno, Marite, pero tú habrás ido a colegios en los que te habrán enseñado otras cosas diferentes de la música y el baile.



Marite, con la ayuda de Maite, recupera de la memoria su primer colegio. Un centro de educación especial, situado en la periferia norte madrileña, el *Virgen de Lourdes*. Allí nadaba, hacía gimnasia y era inducida a que aprendiese lectura, escritura, cuentas... sin mucho éxito. Iba a misa todos los días, lo que no le divertía nada. Por entonces, hizo la primera comunión, coincidiendo con la de su hermana. Maite decidió sacarla de aquel centro por la distancia, que hacía muy arriesgadas las situaciones de emergencia. Marite recuerda a sus amigas y amigos:

—Nana, Julieta, Esther, Arturito...

Avanzados los setenta, Maite se ha incorporado a una escuela de danza, al tiempo, aproximadamente, que Marite pasa a *Estudio 3*. Es un colegio también de educación especial, no confesional. Progresó en lectura y escritura. Recuerda con agrado su adiestramiento en cocina, compras y actividades de la vida diaria. Y recuerda, también con gusto, a sus amistades de allá:

—Lourdes, Estichu...

Mientras tanto, Maite seguía doblando su papel de madre con el de profesora de su hija, de sus hijas, a estas alturas. Cuando contaba sus tentativas de estimulación temprana, consideraba ya la tensión que habría de experimentar aquella madre aprendiz de terapeuta. Le comentó ahora el asunto a propósito de la educación escénica de sus hijas y, sin vacilar, me replica:

—Yo sé distinguir en todo momento las dos cosas.

—Marite, ¿prefieres que te dé clases de baile tu madre o alguno de los monitores o monitoras del *Psicoballet*?

—Los monitores...

Al cabo de poco tiempo, y por acuerdo pedagógico pacífico, Marite pasa al colegio *Ademo*, situado en Moratalaz y dependiente de una asociación de padres de niños con deficiencia mental. Recuerda que les ponían películas y que hacían prácticas de actividades cotidianas. De sus amigos, menciona a:

—Manolo y Roberto.

—También lo pasabas muy bien con un profesor, ¿no?, Ángel... En nuestra relación con este colegio surge realmente el «Psico». Segura como estaba del efecto muy positivo del adiestramiento teatral sobre el desarrollo de Marite, me ofrecí al colegio.

La iniciativa fue muy bien recibida. En realidad, parece que estaba siendo demandada. Al inicio del curso 1980-1981 el proyecto comienza a cuajar, derivando

pronto a una fórmula participativa:

«Es a partir de esta idea cuando comienza a conformarse ese pequeño núcleo de personas que van a dar vida al *Psicoballet*. Un grupo de entusiastas que, junto con los padres de los alumnos, creen firmemente en la idea y en el proyecto, al que se le une otro grupo procedente de las distintas áreas: psicólogos, médicos, profesores de danza, gimnasia, maquilladores, profesores de teatro, etcétera...».

—Aparte de que fuera Marite quien te diera ocasión para la experiencia inspiradora del *Psicoballet*, ¿te motivó su respuesta positiva para meterte en esta aventura tan comprometida?

—Total y definitivamente.

Tal vez el calificativo de «comprometida» le corresponda más a Maite que a su aventura. Ella es profesora de danza, mejor dicho, es titular y directora de una escuela, con buena posición tanto en cuanto a prestigio como en lo que concierne a clientela. El *Psicoballet* se ha constituido en una fundación, pese a no disponer apenas de patrimonio, y Maite es su presidente, de carácter honorífico, pero que ejerce de modo efectivo y pleno. Quiero decir que ella asume la gestión de la escasez propia del caso. Desempeña, también, la dirección del *Psicoballet* en su faceta de escuela escénica y, finalmente, en lo que yo sé, hace funciones de manager y de jefe de expedición en las giras. (Ella soporta muy bien este ritmo, pero pudiera ocurrir que algún próximo experimente lo que pudiera llamarse estrés ajeno.)

Una gran idea, alentada por un amor ardiente y empujada por una fuerza de la naturaleza llega a donde, en menos de un decenio, ha llegado el *Psicoballet*.

—Quiero decirte que nuestro reconocimiento más amplio ha venido a raíz de la concesión, por el *Real Patronato*, del *Premio Reina Sofía 1987*.

Con tal ocasión se publicó documentación informativa sobre el *Psicoballet*, de modo que yo remito a ella, porque he de volver con Marite, alumna fundadora y aventajada del mismo.

—Quiero preguntarte ahora sobre la utilidad de lo que has aprendido. Por ejemplo, ahora que ya no eres escolar, ¿ lees, escribes?

—Leo cuentos... y alguna vez escribo versos...

—He comprobado, por lo que me has contado, que te han enseñado muchas cosas prácticas, de la casa, de la vida de cada día...

—Y sigue aprendiendo. Ahora va a un taller, que se llama *Virgen del Camino*, en el que practica costura, cocina y tareas de la casa; aparte de que leen, pasean, hacen teatro cómico...

—Bien, pues razón de más para lo que quería preguntarte, y que es si todo esto que has aprendido lo pones en práctica. ¿Te haces tu cama y arreglas tu habitación? ¿Haces recados, cocinas?

—Sí, y hago postres...

—Hace postres para sus amigos y amigas y no deja nada para casa.

—Mamá, eres mala. Eso solo fue un día, porque eran muchos en la fiesta.

—Bueno, bueno, disculpa. Aparte de todo, en la casa ha colaborado desde muy pequeña. A la fuerza: si no se arreglaba su habitación, yo no hacía de doncella.



De una coreografía de Maite León para una adaptación de la ópera *La Gioconda*, de Ponchielli. Foto: Ciuco Gutiérrez.

—Oye, Marite, ¿qué es lo que más te gusta?... Por los guiños que hace tu madre ya me doy cuenta de que te gustan los chicos. Además...

—Me gusta bailar con el *Psicoballet*.

—¿Bailar aquí, en la escuela, o en los escenarios, cuando salís de gira?

—Más en los teatros.

— ¿Te gusta que te aplaudan?

—Sí. Y también me gusta viajar.

—Marite, ya no te voy a dar la lata con más que una última pregunta. ¿Qué proyectos tienes? ¿Qué vas a hacer cuando vuelvas de tus vacaciones?

—El *Psicoballet*. Quiero ser cantante.

—¿En el *Psicoballet*?

—No. Como Paloma San Basilio.

—A Marite le gusta mucho cuidar niños. Y te gustaría ser ayudante de monitor en el «Psico», ¿no?

—Sí.



Del ballet «Nuestros Yos», coreografía de Maite León.
Foto: Ciuco Gutiérrez.

ENTREVISTA A GABRIELA MARTÍN LEÓN

Maite León murió en la primavera de 2006, con su obra bien asentada. Por la excelencia artística y poderoso liderazgo de su creadora, cabía pensar que sería harto difícil continuar aquella en el nivel alcanzado. Pasados cinco años, no cabe duda de que Gabriela, su segunda hija, lo ha logrado.

Gabriela Martín León siguió los estudios obligatorios con regularidad, como también los postobligatorios, y se licenció en Ciencias Biológicas. Yo sé que, a la vez, participó en las actividades del Psicoballet, pero me parece interesante que nos diga cuál fue su itinerario de formación en artes escénicas.

—Gabriela, ¿seguiste algún plan de formación en música, danza, coreografía...?

—Sí. Además de toda la formación que tuve con ella y su equipo, mi madre consideró que era interesante que me formase en todas las disciplinas de la danza con diferentes profesores fuera de su escuela, así que tuve ocasión de formarme con grandes y duros maestros, como Marta de la Vega, Carmina Ocaña o Blanca Li. También recibí formación de teatro en Guildford School of Acting and Dance y de Diseño de Moda en la Escuela de Moda de Madrid.

—¿Te planteaste en tu etapa de formación ejercer la danza en compañías comunes, como hiciera tu madre en su comienzo?

—Sí. Realice algunas giras profesionales sobre todo dentro del mundo de la publicidad, pero mi mayor vinculación fue dentro del Psicoballet desde el principio.

—¿Qué intereses o circunstancias te vincularon al Psicoballet tras concluir tu formación?

—Yo empecé formando parte del Psicoballet desde los 10 años, bien dentro de la compañía o bien realizando labores de apoyo en las clases.

—Tu colaboración con el Psicoballet incluyó la aportación de coreografías tuyas, de estilo diferente a las de tu madre...

—Mi participación como coreógrafa fue algo casual al principio. En aquel momento yo tendría 18 años y era profesora de danza tanto en Psicoballet como en otras escuelas

de danza. Las coreografías que montaba para las clases eran algo «arriesgadas» y en ocasiones no gustaban en exceso a mis alumnos, por lo que decidí enseñárselas a mi madre para conocer su opinión, y le gustaron mucho; así pues decidió incluirlas en el repertorio de la compañía.

Nuestra forma de montar era muy distinta, quizá porque nuestra vida también lo había sido. Mientras que ella había tenido que luchar por sacar a mi hermana adelante y por sacar un proyecto con bastante incredulidad por parte de la sociedad, para mi la discapacidad, la danza y la compañía eran una realidad desde muy pequeña y lo había vivido de una forma muy natural, sin luchas. Por eso quizá sus montajes eran más duros y los míos más visuales, sin apenas mensajes.

Creo que hacíamos un buen tándem coreográfico, que ahora echo mucho de menos. Ella provocaba reacciones en el público y yo relajaba tensiones. Todo ello lo completaba Fidel, su compañero, con la música, la escenografía o la luz. Creo que un buen espectáculo es aquel capaz de hacer pasar al público por distintas emociones.

—Para dirigir un proyecto como el Psicoballet, no basta con la capacidad y la formación en artes escénicas, sino que hace falta ser competente en la gestión. Y es raro encontrar personas diestras en ambas facetas, como tu madre y tú... ¿Dónde y cómo aprendiste?

—A lo largo de mi larga trayectoria en el Psicoballet siempre había estado en la parte interna de su funcionamiento, aun cuando no me había planteado llevar la gestión. Sin embargo, sí pertenecía al patronato de la Fundación con lo que sí estaba informada y tomaba parte de las decisiones de la misma. Además, siempre hubo mucha complicidad entre ambas y compartimos muchos pasos y dudas, por lo que creo que de un modo inconsciente por mi parte sí me fui formando para la gestión.

Dos años antes de fallecer mi madre y ante el avance de su enfermedad, tuvimos una conversación en la que le aseguré mi compromiso de seguir con el proyecto. Fue entonces cuando con el acuerdo del patronato, empezó a instruirme en la gestión de la fundación de forma acelerada y más precisa.

No obstante, cuando falleció los dos primeros años fueron muy duros. Mi madre era una persona muy respetada y con mucha fuerza y yo únicamente era su hija. Mi aparente juventud asustaba a las instituciones y a las familias, porque el proyecto realmente es de gran envergadura. Creo que una de las únicas personas que confiaban en que yo pudiese coger las riendas fue mi madre. Tuve que demostrar en poco tiempo muchas cosas y sobre todo la continuidad de la filosofía creada por ella. Por ello, tengo que agradecer el apoyo de todo el equipo y las familias en mis tropiezos, así como la paciencia de las instituciones en hacerme con el cargo.

—Y ahora, la cuestión principal: ¿cuál es tu visión del Psicoballet recibido y de tus aportaciones?

—Ahora desde la dirección del Psicoballet he entendido muchas cosas que antes no había visto y también he entendido más a mi madre. Creo que haber formado parte del proyecto desde pequeña y que haya sido una gran parte también de nuestra vida familiar, me permite no perder la esencia de la filosofía del Psicoballet, por qué fue creado y para qué.

En estos años de gestión he intentado muchas veces volver a la esencia de mis sensaciones con el proyecto para renovar su fuerza.

Creo que el Psicoballet es un proyecto sobre todo positivo, creativo y vanguardista y que hace, junto a otros proyectos que se están llevando a cabo en la actualidad, que las personas con discapacidad sean visibles en la sociedad, formando parte activa de la misma como actores y no como mero público.

Quizá yo he tenido mucha suerte en vivir este momento de la Fundación, porque el mundo cultural, y en concreto el mundo de la danza, se encuentra en un momento de revolución y de apertura y por primera vez está valorando la estética de la diferencia y abriendo sus puertas a compañías como la nuestra. Esta fue la gran lucha de mi madre y únicamente logró ver el comienzo.

Mis aportaciones quizá sean la creación de proyectos nuevos junto con otras entidades afines y supongo que la juventud.

—¿Algún proyecto de carácter general para el futuro?

—En estos momentos tenemos varios proyectos nuevos en marcha o por lo menos en mente:

- La creación de un centro especial de empleo y centro ocupacional en artes escénicas y discapacidad.
- La creación de una escuela de música.
- La creación de un espectáculo con cuatro coreógrafos invitados del mundo de la danza.

¹³²-Demetrio Casado, *Panorámica de la discapacidad*, Barcelona, INTRESS, 1991, pp. 13 a 20. Transcripción de Paqui Coletto.

IV

ENFOQUES PARA LA GESTIÓN DE OBJETIVOS INDIVIDUALES Y COLECTIVOS¹³³

En este capítulo presento una selección de enfoques generales que sugiero para guiar la acción relativa a la discapacidad y a las limitaciones funcionales del envejecimiento y que son estos: el del desarrollo personal, el proactivo, el comunitario y el universalista. Dije generales y no universales para dejar a salvo casos extremos hartos problemáticos. No se trata de objetivos adicionales a los ya expuestos, sino de criterios que buscan la aplicación racional de aquellos. Como se verá, los cuatro enfoques atañen a la acción de objeto colectivo y los tres primeros también a la conducta de los individuos y relativa a ellos.

1. Desarrollo personal en interdependencia

Por lo general, la intervención y las políticas sociales tradicionales se limitaron a suministrar socorro material y sanitario a las personas adultas en situación de grave necesidad y carentes de recursos propios o familiares. En cambio, también por lo general, procuraron instrucción y empleo a los niños abandonados y huérfanos. Este enfoque de desarrollo personal no se limita hoy a la edad infantil, sino que se postula para otras edades. Ya señalé anteriormente la pertinencia de la idea del desarrollo personal, tanto para el afrontamiento pragmático de la discapacidad y de las dificultades funcionales del envejecimiento, como para prevenir la sobreprotección en ambas clases de situaciones. Vuelvo ahora sobre el asunto para darme ocasión de postular dicha idea como referencia de uno de los cuatro enfoques generales que sugiero para guiar la acción relativa a las citadas circunstancias. Los riesgos de deficiencias, las situaciones de afectación por las mismas y el riesgo de las limitaciones funcionales por envejecimiento

merecen especialmente el enfoque del desarrollo personal, primero, en virtud de la **dignidad humana**; después, para **rentabilizar los recursos**. Esto supone dos condiciones: una concepción abierta de las posibilidades y aspiraciones de los usuarios, y técnicas de trabajo adecuadas.

Ese desarrollo personal incluye, por supuesto, el ideal de calidad de vida, tan ponderado en el presente, pero no puede limitarse a él. José Antonio Marina ha sintetizado la sabiduría de vivir clásica de esta forma: «No solo les preocupaba vivir agradablemente, sino también llevar una vida valiosa y noble»¹³⁴. Calidad de vida y vida de calidad, cabría decir.

1.1. De la felicidad a la calidad de vida

Parece que sea parte de la naturaleza humana el deseo de bienestar, al menos individual. En nuestras sociedades, tras orientaciones ideológicas encontradas, ese objetivo fue adoptado con alcance colectivo y con pasión racionalista por la Ilustración, mediante la noción de felicidad. La *Encyclopédie* (1751-1772) la define y la reivindica. La Declaración de Derechos de Virginia (1776) la incluye entre los inherentes a la persona (art. 1). La Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano asume la meta de la felicidad en el preámbulo de su versión inicial (26 de agosto de 1789), así como en el articulado de la que encabeza la Constitución francesa de 1793: «El fin de la sociedad es la felicidad común» (art. 1).

La meta del bienestar fue postulada también mediante ese mismo término en el pasado lejano. La Constitución de Cádiz (1812) articula la «felicidad de la Nación» con el «bienestar de los individuos» (art. 13). Pero el salto a la fama del concepto correspondiente ha tenido lugar mediante el «Estado de bienestar» —denominación debida, al parecer, a un obispo anglicano—¹³⁵. Dicha fórmula política incluye inequívocamente la responsabilidad de los poderes públicos, no solo en el socorro de los casos extremos de infortunio, sino en la prevención general de los riesgos sociales y en la protección social también general de los afectados por circunstancias adversas. Bienestar es, en esta encarnación histórica, evitación y corrección de las situaciones de malestar. Tras la etapa de los seguros sociales, que iniciara Bismarck en Alemania (1883), el *Beveridge report* (1942)¹³⁶, encargado por el Gobierno de concentración del Reino Unido en la coyuntura de la II Guerra Mundial, vendría a ser la semilla del Estado de bienestar adoptado progresivamente en el mundo occidental. Por lo demás, la responsabilidad pública en el bienestar que posibilita el derecho de los ciudadanos al mismo ha sido asumida por los organismos internacionales: Declaración de los Derechos Humanos, de 1948 (art. 25.1); Carta Social Europea, de 1961 (I.14); Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 2000 ([cap. IV](#)).

Hasta los años sesenta del pasado siglo el bienestar se medía principalmente

utilizando desarrollos operativos del concepto de nivel de vida. Se ha dicho que el mismo era muy economicista, pero es lo cierto que se utilizaban versiones centradas en la disponibilidad de bienes y servicios principalmente de carácter social y que alcanzaban a las condiciones políticas¹³⁷. Lo que sí ocurría es que el común de las mediciones se refería a las estructuras objetivas. A partir del citado decenio irrumpe la noción alternativa de calidad de vida. Se acepta que la misma pivota sobre la percepción subjetiva de satisfacción relativa a diversos factores sociales¹³⁸, pero, según podemos ver con frecuencia en los medios de comunicación social, abundan las mediciones de condiciones objetivas. Por otra parte, se incurre yo creo que habitualmente en la contradicción de establecer las tablas de factores de calidad de vida sin consultar a las poblaciones concernidas sobre la relevancia subjetiva de aquellos.

A partir de los años ochenta, el concepto de calidad de vida fue desarrollado y aplicado en relación con la discapacidad intelectual en Estados Unidos. Por su influencia en España, debo destacar el protagonismo del profesor Robert L. Shalock y la participación del profesor Miguel Ángel Verdugo, que trajo acá esa línea de trabajo¹³⁹. Las dimensiones o factores de calidad de vida más utilizados por la misma son los siguientes: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, «autodeterminación», inclusión social y derechos¹⁴⁰.

1.2. Discapacidad y derechos básicos universales

Martha C. Nussbaum ha recogido en un libro reciente¹⁴¹ una propuesta de derechos básicos para toda la población. Incluye expresamente esa totalidad a las personas con discapacidades, las cuales quedaban fuera en la tradición filosófico-política ilustrada. Se concentró la misma en quebrar la concentración del poder y los derechos en las elites monárquica y aristocrática (pp. 50-51), lo que explicaría su orientación hacia un cuerpo solvente, del que no formaban parte las mujeres, los niños, las personas mayores ni las afectas de discapacidades —así como los carentes de propiedades y dependientes por ello del empleo ajeno—. Yendo al objeto de esta exposición, las personas con graves discapacidades, al no tener capacidad personal para la cooperación en pro del beneficio mutuo, no eran parte del famoso contrato social (pp. 34-35). Nussbaum opta por superar ese supuesto doctrinal mediante el principio que extiende la dignidad humana a toda la población, cada uno de cuyos integrantes debe gozar de unos «derechos básicos de los seres humanos que deben ser respetados y aplicados por los gobiernos de todos los países, como requisito mínimo del respeto por la dignidad humana» (p. 83).

Pese a tan fuerte corrección del contractualismo, Nussbaum desarrolla su tesis mediante la revisión de Rawls, representante reciente de dicha línea de pensamiento. En su análisis de las posiciones coetáneas, la autora hace una amplia crítica de las aplicaciones —algunas superadas— del concepto de nivel de vida (pp. 82-86):

- Denuncia la inadecuación de las construcciones de la calidad de vida centradas en los indicadores económicos porque excluyen aspectos muy relevantes de la vida personal y social. Por lo dicho antes, no creo necesario abundar en esto.
- Señala, por otra parte, que las mediciones de la satisfacción media de la población escamotean el fenómeno de las disparidades individuales.
- Critica también la práctica de agregar los valores correspondientes a los diferentes factores de la calidad de vida, apuntando el riesgo de que las compensaciones entre sus valores anulen el celo por algunos de ellos.
- En cuanto a las valoraciones de la satisfacción individual, indica el interés de conocer también las capacidades personales y las aspiraciones de los individuos, como medio para diagnosticar los casos de «preferencias adaptativas» o conformistas a condiciones sociales injustas.
- Finalmente, dice, las mediciones de satisfacción no incluyen información sobre los agentes gestores de la misma: los interesados mediante sus elecciones y actividad o los poderes políticos.

Nussbaum nos propone la alternativa que denomina «enfoque de las capacidades», pero veamos que este término no alude tanto a las facultades y habilidades personales como a las posibilidades objetivas, a las «oportunidades para actuar» (p. 87). Son las diez que presento seguidamente en forma extractada (pp. 88 y 89):

• *Las capacidades humanas básicas*

1. *Vida*. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal...
2. *Salud física*. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar adecuado para vivir.
3. *Integridad física*. Poder moverse libremente de un lugar a otro; estar protegido de los asaltos violentos...
4. *Sentidos, imaginación y pensamiento*. Poder usar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo «auténticamente humano», un modo que se cultiva y se configura a través de una educación adecuada...
5. *Emociones*. Poder mantener relaciones afectivas con personas y objetos distintos a nosotros mismos...
6. *Razón práctica*. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los planes de la vida...

7. *Afiliación.*
 - a. Poder vivir con y para los otros...
 - b. Que se den las bases sociales del autorrespeto y la no humillación; ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás...
8. *Otras especies.*
9. *Juego...*
10. *Control sobre el propio entorno.*
 - a. *Político...*
 - b. *Material.* Poder disponer de propiedades...; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; poder trabajar como un ser humano...

Como indiqué mediante palabras de la propia autora, estas capacidades deben ser posibilitadas por los gobiernos. La justicia para las personas con discapacidad —como para todo el mundo— exigiría que los gobiernos lo aseguren.

1.3. Interdependencia y vida de calidad

Como quiera que esta exposición se inspira, entre otros, en el principio de la dignidad universal del hombre, sin entrar en los detalles, me resulta del mayor interés la idea de los derechos básicos. Pero, aunque la propuesta de Nussbaum da entrada a ello, entiendo que resulta oportuno recordar que los humanos estamos también llamados a **participar de modo contributivo** en la vida colectiva; lo cual concierne, cómo no, a las personas afectas de discapacidad y de dificultades funcionales del envejecimiento.

Los humanos necesitamos de los demás desde el nacimiento, no solo para la supervivencia sino también para nuestra construcción personal: «El niño en el seno materno, nada más nacer, durante años, es un ser que depende de otros para crecer, para madurar. Pero no solo el infante. Cualquier persona durante toda su vida, aunque pretenda vivir independiente y de modo autónomo, requiere la presencia de otros para desarrollarse, para alcanzar la plenitud»¹⁴². Esta interdependencia del hombre supone, en mi opinión, que el desarrollo humano cabal solo se logra si se contribuye a las vidas individuales y a la vida colectiva. Y ello alcanza también —obviamente, en la medida de sus posibilidades— a las personas afectas de discapacidad y de limitaciones por envejecimiento. Y, a mi parecer, solo con esa condición será legítimo aspirar a la calidad de vida y a los derechos humanos básicos.

En las sociedades occidentales contemporáneas domina un consumismo que no se limita a los bienes y servicios económicos, sino que se extiende a la intervención y a las políticas sociales. Así, ocurre que la propaganda política electoralista puja en la oferta de derechos y ventajas individuales, en tanto que raramente nos recuerda los deberes, trabajos y costes colectivos que los hacen posibles. Esto es así pese a que los mismos están en nuestros códigos políticos y jurídicos y en nuestra experiencia histórica.

Las expresiones políticas y jurídicas de nuestras sociedades contemporáneas incluyen deberes y obligaciones de la vida colectiva, más allá de las relaciones de ayuda entre parientes —derecho de alimentos en nuestro Código Civil (arts. 142-152)—. La Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en su versión de 1793 incluye el deber público de asistencia en situaciones de necesidad (art. 21). La Constitución de Cádiz establece, en su título primero (arts. 6-9), los deberes y obligaciones primordiales de los ciudadanos como parte de los cimientos del edificio nacional. La Declaración de los Derechos Humanos, de 1948, incluye en su primer artículo el deber de la fraternidad y en los finales los deberes respecto a la comunidad y respecto a los derechos de los demás (art. 29). Nuestra Constitución vigente, nacida en una circunstancia nada propicia a la imposición de deberes, los regula en varios artículos (27.4, 30, 35). La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, tanto en su versión del año 2000 como en la de 2007, señala en su preámbulo que el disfrute de los derechos «origina responsabilidades y deberes tanto respecto a los demás como de la comunidad humana y de las futuras generaciones».

Viniendo al Estado de bienestar, que es una fórmula técnica en la que convergen los países occidentales, resulta obvio que los derechos sociales del mismo se sustentan en la solidaridad obligatoria. Refiriéndose al documento fundacional que tejiera Beveridge, se ha dicho de este: «A lo largo de todo su informe, intentó hallar un equilibrio entre los derechos y los deberes, los incentivos y la seguridad, el individualismo y el colectivismo»¹⁴³.

La educación moral explícita debiera destacar el principio de contribución al mantenimiento de las vidas individuales —comenzando por la propia— y de la colectiva. Aparte de eso, dicho principio debe informar el régimen de las instituciones públicas y su gestión —currículo implícito de mayor relevancia, a mi parecer, que los explícitos—. La discapacidad y las dificultades funcionales del envejecimiento son circunstancias que atraen poderosamente el paternalismo —y/o maternalismo— social y político —como también el filialismo—: dádivas y beneficios pasivizantes. Aparte del plus de coste para la colectividad de las acciones de este signo, las mismas causan daño al desarrollo personal y a la dignidad de los beneficiarios. Francisco García Aznárez, tras sufrir un accidente de tráfico que le causó tetraplejia, fue objeto de trato paternalista —reducción de exigencia por sus profesores— al reintegrarse a la Escuela Técnica Superior en la que cursaba sus estudios. Tras comprobarlo, decidió salvar el principal factor de la desventaja que motivaba aquel privilegio: diseño y se hizo construir ayudas

técnicas para poder tomar apuntes a la velocidad de cruce de las explicaciones profesoras. No todos tenemos la conciencia y la voluntad de García Aznárez, de modo que no debemos crear la fuerte tentación de una oferta que, por su régimen o su gestión, además de las necesarias y legítimas, incluya medidas gratuitas tentadoras...

Pero la vida humana y social no se limita al mantenimiento de ciertas condiciones de convivencia y de provisión de servicios y prestaciones económicas, sino que incluye elementos que desbordan ese marco. Situándonos en nuestras sociedades de hoy, la vida no es solo —aun siendo mucho— mantenimiento y disfrute de las economías sociales de mercado y de los estados sociales y democráticos de derecho. Nuestra vida abarca también la expresión artística, la indagación intelectual, la creación científica y técnica. Y abarca además el afrontamiento de riesgos imprevistos y la exploración de mejoras de la vida colectiva... Y tales frentes nos invitan a hacer aportaciones que van más allá del cumplimiento de los deberes cívicos. Nos convocan a una vida valiosa, comprometida también con las posibilidades del desarrollo de la vida humana y con las causas de interés colectivo.

Christy Brown

Salvo algún especialista, en España tuvimos la primera noticia de Christy Brown mediante la autobiografía de sus primeros veinte años de vida: *Mi Pie Izquierdo* (Ediciones Rialp, Madrid, 1991). Comienzo con los datos generales de la misma. Nació en una familia obrera residente en Kimmage, barrio periférico de Dublín, en 1932. Su padre era albañil, con ingresos modestos y una familia muy numerosa: diecisiete hijos, de veintidós nacidos. Sufrió situaciones de paro, en las que la madre se veía obligada a suplir sus ingresos cesantes. Christy sufrió desde su nacimiento una parálisis cerebral que le bloqueaba el habla y las extremidades, salvo su pie izquierdo. No recibió atención rehabilitadora en el tiempo oportuno ni tuvo posibilidad de ser escolarizado; con apoyos ajenos a la oferta pública de servicios, a sus 20 años, inicia su carrera de escritor.

Sus padres le llevaron a exámenes médicos cuando tuvieron la certeza de su deficiencia. Pero no existía a la sazón conciencia médica de las posibilidades de rehabilitación para su caso ni, por supuesto, oferta. En cuanto a la instrucción, la madre se resistió a admitir el diagnóstico de deficiencia mental y el pronóstico de que resultaría inútil cualquier esfuerzo educativo. A sus cinco años, inopinadamente, tomó con su pie izquierdo una tiza o pizarrín e hizo un garabato sobre una pizarra manual. A partir de esa pista y no teniendo acceso a la escuela, su madre le enseñó a escribir y le alfabetizó, incluyendo el aprendizaje del catecismo de la religión católica. Su padre participó de modo estimable en la prestación de los apoyos que Christy requería. En lo que concierne a su movilidad, hasta al menos sus ocho años y medio, Christy era desplazado fuera de casa mediante un viejo cochecito infantil; cuando se rompió, su madre le dijo que le comprarían uno nuevo en el momento en que su padre volviera a tener trabajo; finalmente, cuando tenía 10 años, le consiguió una silla de ruedas. Con esos medios, sus hermanos le incorporaban a sus juegos y excursiones.

A sus 10 años de edad, Christy Brown descubre también casualmente que puede pintar con su pie izquierdo, y se aplicó a ello con vocación. Tenía 11 años cuando su madre hubo de ingresar en un hospital por los problemas asociados a su parto vigésimo segundo. Allí conoció a Kattriona Delahunt, bella estudiante de trabajo social que estaba haciendo sus prácticas; y le habló de Christy. Parece que por libre iniciativa, Kattriona le visitó en su casa con asiduidad, le regaló material y manuales de pintura y le alentó en su ejercicio. Por su indicación, participó en un concurso de la disciplina para chicos de 13 a 16 años, que ganó. Y así cuajó su primer desempeño creativo. Más adelante, siempre en régimen voluntario, Kattriona le facilitó un viaje propiciatorio a Lourdes, y alimentó con libros el interés por la lectura de su protegido —y enamorado—. La idea de recibir clases particulares solo se

planteó y realizó cuando, teniendo Christy 18 años, le ofrecieron esa posibilidad asociada a una beca para financiarla.

Poco después del citado viaje a Lourdes, se presentó en la casa de los Brown el Dr. Collis, que había visitado a Christy siendo este niño, y que era o sería en breve presidente de la Asociación de Parálisis Cerebral de Irlanda. Hacía tiempo que le buscaba con objeto de ofrecerle un «nuevo tratamiento» para la parálisis cerebral: fisioterapia. Parece que el voluntariado proactivo continuó en la aplicación de la misma, puesto que se llevó a cabo —por el Dr. Warnants— mediante sesiones dominicales a domicilio —el padre y los hermanos albañiles hubieron de construir una habitación para ese fin, pues las existentes no servían—. Y sigue ese régimen de servicio en la visita que gestiona el Dr. Collis a su cuñada, especialista en parálisis cerebral residente en Londres, y que tuvo lugar en enero de 1949; la misma le comprometió a no utilizar su pie izquierdo, para posibilitar el éxito en la rehabilitación. Dato anecdótico de voluntariado: al llegar al aeropuerto, el Dr. Warnants transporta a Christy a un taxi sobre sus hombros. Después de aquella visita, siempre mediante Collis, pasará a recibir la atención de fisioterapia en los primeros establecimientos que se dispusieron al efecto en Dublín. Otra anécdota de voluntariado: al primero de ellos —en el Hospital Ortopédico de Dublín— Christy accedió por primera vez a hombros del Dr. Warnants.

Hacía tiempo que a Christy se le había quedado chica la pintura como medio de expresión, de modo que pasó a la escritura, bien que solo para sí o para comunicación privada. Pero, a sus 18 años, experimentó la necesidad imperiosa de comunicarse con el público. Descartada la palabra hablada, por su dificultad —que sería aliviada en el curso de su rehabilitación mediante logopedia—, optó por volver a la escritura, que había abandonado por el compromiso de no utilizar su pie izquierdo que tomara en la consulta de Londres. Para mantenerlo, comenzó por servirse como amanuense de un hermano menor, a cambio de ayudarlo en su trabajo escolar de redacción. Conocía la materia que deseaba tratar, pues era su propia vida, pero pronto se dio cuenta de que necesitaba aprender las técnicas de la expresión literaria. Se le ocurrió pedir ayuda al Dr. Collis —escritor, además de médico—. Mediante su orientación técnica, desde luego gratuita, reinició la redacción de su biografía. Había cumplido ya los 20 años. Y fue el Dr. Collis también quien posibilitó la primera presentación pública de Christy Brown como escritor. Aquel, como parte de su activismo concerniente a la parálisis cerebral, organizó un concierto benéfico a favor de los afectados y, previamente a las interpretaciones musicales, leyó el [primer capítulo](#) de la autobiografía, en el que narra cómo su madre le adiestró a escribir con el pie izquierdo. *My Left Foot* se publicó en 1954.

En tiempo posterior al que cubre la citada autobiografía, además del libro reseñado, publicó varias novelas de éxito. Murió en 1981.

El buen ciudadano cumple sus deberes cívicos. El hombre selecto de Ortega y Gasset¹⁴⁴ responde además a las convocatorias de la excelencia, del afrontamiento de riesgos y de las mejoras de la vida colectiva. Las discapacidades y las dificultades funcionales del envejecimiento, por lo general, no impiden acudir a tales llamadas, ni tampoco eximen de sus tareas. Ocurre, además, que tales circunstancias son oportunidades diferenciales para responder a ellas. Su afrontamiento pragmático reporta beneficios a los propios afectados y a la sociedad. Los futuros padres están llamados a la tarea de evitar posibles deficiencias en su prole. Se trata de una labor discreta, pero excelente, como todas las de prevención de daños. Los padres de niños nacidos con riesgo o padecimiento de deficiencias congénitas están llamados a otra tarea igualmente excelente: posibilitar y participar en la atención temprana de aquellas para evitar o reducir su desarrollo. Incluso si no tenemos posibilidad de actuar tempranamente, salvo excepciones, también podemos hacer aportaciones de mérito; sirva como muestra el caso de Christy Brown. La atención esperanzada y tenaz que le prestó su madre, secundada

por su familia, es un alto exponente de humanidad y de intuición habilitadora. Y también fue excelente la conducta positiva del propio paciente, así como la de quienes facilitaron su instrucción y capacitación. Tales esfuerzos fructificaron brillantemente en él mismo, pero también en los activos que nos aportó, comenzando por el alentador testimonio de su propio caso.

No cabe pretender que la intervención y las políticas sociales concernientes a las discapacidades y a las dificultades funcionales del envejecimiento sean escuelas de excelencia ética, por supuesto, pero debemos procurar que no la obstaculicen y, más aún, que la posibiliten. Primero, como ya dije, evitando en la mayor medida posible las instituciones y las prácticas paternalistas. Segundo, creando oportunidades para el desarrollo de las mejores aspiraciones. La fórmula del intercambio de alojamiento —prestado por personas de edad avanzada— por compañía —de jóvenes—¹⁴⁵ está basada en la mutua conveniencia, pero implica la apertura a una relación interpersonal que va más allá de un contrato de servicios. Los programas de envejecimiento activo pueden centrarse en actividades lúdicas, pero pueden fomentar también el conocimiento y la participación en actividades asociativas y/o de voluntariado cultural, social, cívico, etc.¹⁴⁶; en las que la aportación de personas de edad avanzada es muy destacada.

Las dificultades y, en no pocos casos, penalidades que entrañan la discapacidad y la limitaciones funcionales del envejecimiento, pudieran ser consideradas circunstancias justificativas del minimalismo ético en el desenvolvimiento individual y social de los afectados. Pareciera que las limitaciones funcionales y los eventuales padecimientos que llevan consigo las deficiencias les eximen de las exigencias de la vida valiosa o noble. Pero contamos con muchas evidencias de que la vida noble, valiosa, de calidad, no es privativa de las inteligencias preclaras y/o de las capacitaciones superiores, sino que depende de cualidades y opciones morales, de modo que están llamadas a ella también las personas afectas de discapacidades intelectuales¹⁴⁷. Y siguen también la pauta moral de la excelencia algunas personas afectas de enfermedades y deficiencias que les sitúan en el límite de la supervivencia. Recordemos el caso de Olga Berjano, comprometida en la causa de transmitir coraje a sus colegas —sin éxito en el caso de Ramón Sampederro—. Olga Berjano recibió el reconocimiento genérico de sus paisanos y del Gobierno de La Rioja. Quienes abogamos por las respuestas positivas a las adversidades somáticas y psíquicas, le debemos también reconocimiento específico. Y se lo debemos también a sus padres y a todos los que hicieron posible su supervivencia, que ella llenó de sentido personal y social. Por otra parte, su vida y su obra son instrumentos muy estimados y utilizables en la promoción de esa causa, que fue la suya. Causa esta que abarca, desde la provisión de cuidados de mantenimiento hasta la investigación de la naturaleza y la causa de su enfermedad.

En resumen: si asumimos que la discapacidad y las dificultades funcionales del envejecimiento no menguan la dignidad de la persona, esas circunstancias no alteran la llamada universal a la vida valiosa. El pensamiento ético debe recordarnos este principio

y denunciar las ideologías y prácticas que propician y llevan a cabo la protección paternalista, es decir, la marginación agradable; desde el ocio segregado y subvencionado hasta la eutanasia pública selectiva —entiéndase que no discuto el derecho de los afectados a esas opciones, sino la legitimidad de su promoción por agentes públicos o societarios.

1.4. Metas y métodos

El enfoque del desarrollo personal, por definición, no limita su meta al mantenimiento de la vida de las personas afectas de discapacidad o de limitaciones funcionales por envejecimiento. Se orienta al afloramiento de las mejores posibilidades de los afectados en interdependencia cooperativa con sus entornos. El Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002 postula la participación social de las personas de edad avanzada y explicita las dos funciones generales de la misma: contribución a la sociedad de las personas de edad avanzada (párrafo 20) y aumento y mantenimiento de su bienestar personal (párrafo 21). La conjunción de esas dos funciones —y el orden en el que se proponen— contrasta con posturas como la del párrafo que sigue: «La mayor longevidad de las personas con discapacidad intelectual tiene grandes repercusiones en las familias. La responsabilidad se prolonga y la tensión, tanto física como emocional, son cargas muy pesadas. Lo habitual a esta edad es que los padres no sean capaces de proporcionar estimulación a los hijos. No olvidemos que los padres también envejecen junto con ellos y en algunos casos son las propias personas con discapacidad las que se pueden llegar a convertir en cuidadoras de sus padres, con la consecuente disminución de su calidad de vida»¹⁴⁸.

En lo que concierne a los métodos, comienzo por recordar los inconvenientes de régimen pasivo, como la dispensación convencional. Se sigue este modo de actuar, no solo cuando se hace un reparto colectivo de bienes (mantas, alimentos, medicamentos, etc.) —como resulta obligado por lo general en los casos de catástrofe—, sino también cuando se proveen ayudas estandarizadas sin interacción. El método suele consistir en que: 1) los servicios registran las necesidades sintomáticas de los usuarios (asistencia médica, plaza escolar, vivienda adaptada, etc.), 2) seguidamente gestionan recursos ajenos y/o proveen los propios a partir de un catálogo o repertorio preestablecido. El enfoque del desarrollo personal puede comenzar por la consideración de síntomas, pero no debe quedarse en la apariencia de los mismos, sino que el afectado —si es capaz— y quienes le asisten han de continuar la búsqueda de los factores condicionantes, así como de los recursos potenciales del propio usuario para superar su situación; los recursos externos deben tener una función complementaria o auxiliar.

Desde un punto de vista económico, los enfoques de desarrollo son asimilables a las inversiones productivas, en tanto que los de dispensación son consuntivos. Entre los enfoques de desarrollo, los **métodos personalizantes** están muy indicados para

individuos cuyas posibilidades están bloqueadas por circunstancias personales o sociales, como las discapacidades y las limitaciones funcionales del envejecimiento en conexión con las barreras sociales que las potencian. No sirven, desde luego, para resolver situaciones críticas con carácter de urgencia. También es oportuno reconocer que su adopción está condicionada a la estructura y la cultura de los agentes gestores de los medios correspondientes. Las familias pueden adolecer de dogmatismo y rigidez. Las burocracias públicas suelen priorizar la seguridad y ello es disfuncional para los métodos personalizantes, que fían mucho a las posibilidades contingentes. Entre las entidades privadas, no faltan casos de quiebra del enfoque del desarrollo personal por aplicaciones sobreproteccionistas que olvidan la dimensión social que postula el ideal de la vida de calidad, la cooperación social que da pleno sentido al desarrollo individual.

El Estado social, salvo para la rama sanitaria, tiende a instituir derechos y opciones para el acceso a prestaciones previamente establecidas, las cuales se dispensan mediante procedimientos burocráticos. La institucionalización de derechos y opciones es positiva, pero la burocratización bloquea el enfoque del desarrollo personal. En España y en el área de la discapacidad tenemos un ejemplo lamentable de ese fenómeno. Por su importancia, a partir de un trabajo anterior¹⁴⁹, lo reseño seguidamente con algún detalle.

El Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos establece la acreditación mediante un certificado de la clase y el grado de minusvalía (art. 2.1). Por otra parte, esa norma crea el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM), con carácter de servicio común de la Seguridad Social (art. 22.1). Por Resolución de la Dirección General de la Seguridad Social, de 20 de abril de 1972, se establecen en los Servicios sanitarios de la Seguridad Social las Unidades Provinciales de Valoración (UPV), para la certificación antes indicada. Su papel se reducía a cubrir un trámite que daba paso a otras actuaciones públicas en las que dichas UPV no tenían ninguna intervención.

En sus primeros años de funcionamiento, el SEREM, para suplir su carencia de capacidad técnica propia, optó por convocar ayudas monetarias para diversas aplicaciones asistenciales. Este modo de actuar, en relación con la limitación asistencial de las certificaciones de minusvalía de las UPV, no garantizaba la correcta aplicación de los recursos que se dispensaban, en cuanto que no los refería a diagnósticos significativos ni a las prescripciones correspondientes; aparte de que no incluía el seguimiento de los procesos¹⁵⁰. Para superar esta situación, la entidad adoptó un método de programación de tratamientos. En el año 1976, el SEREM diseñó el desarrollo de ese método mediante los Programas Individuales de Recuperación e Integración (PIRIS), para minusválidos físicos, y los Programas de Orientación Individual (POI), para los minusválidos psíquicos. Estos recursos técnicos se aplicarían a los demandantes de asistencia y de ayudas monetarias con el fin de racionalizar su dispensación y el control técnico de la aplicación. Por Orden del Ministerio de Trabajo de 16 de febrero de 1977, se encomendó al SEREM de modo formal la realización de dichos programas. Al efecto,

se planeó y desplegó una red provincial de Centros Base (y Periféricos) de carácter ambulatorio. Estos serían dotados de equipos humanos interdisciplinarios adecuados — que vendrían a denominarse Equipos de Valoración y Orientación (EVO)— para realizar esos programas, los cuales implicaban las tareas de diagnóstico y calificación, prescripción y seguimiento.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), aparte de otros cambios, regula ampliaciones —en su mayor parte de carácter pasivo— de la protección social accesible mediante el certificado de minusvalía. Y el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones previsto en la LISMI, encomienda al SEREM el reconocimiento de la minusvalía (art. 43.1). Esta medida produjo una deseable convergencia de funciones, pero supuso un notable incremento de la carga de trabajo de los Centros Base. Sucesivas medidas reguladoras de prestaciones individuales, principalmente monetarias de carácter pasivo, y de beneficios fiscales vendrían a incrementar extraordinariamente esa carga. La Administración central —en tanto mantuvo la gestión del SEREM—, así como las Administraciones de las Comunidades Autónomas que fueron recibiendo los traspasos de servicios del SEREM, no proveyeron a las ampliaciones y adaptaciones necesarias para absorber el incremento de carga de valoraciones sin dañar las funciones de diagnóstico significativo, programación de intervenciones y seguimiento de las mismas —orientación, en el léxico institucional.

Lo expuesto anteriormente indica que, en el área de la discapacidad, con las previsibles diferencias propiciadas por un régimen administrativo muy descentralizado, se llevó a cabo una expansión de las políticas públicas pasivas (prestaciones monetarias y beneficios fiscales principalmente) que han potenciado la práctica de valoraciones tecnoburocráticas en perjuicio del método racional de programación y seguimiento individualizados. He aquí el testimonio de un funcionario que aprecia el viejo método: «Nosotros seguimos manteniendo el apartado de orientación y, aunque no se llaman... nosotros seguimos haciendo la orientación. Lo que ocurre es que si antes, hace 10 o 15 años, dedicábamos al trabajo de orientación y seguimiento de ese minusválido X horas... y se prolongaban en el tiempo... porque además es que íbamos viendo cómo evolucionaba, cómo pasaban los años, cómo acababa la formación, cómo se integraba laboralmente, cómo se le asesoraba o apoyaba en el empleo... todo eso, claro, no solamente no se nos exige, es que además, aunque vocacionalmente los profesionales quisieran dedicarse a ello, no se puede»¹⁵¹.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de 2006, ha establecido, como trámite previo a la concesión de las prestaciones, el «Programa Individual de Atención» (art. 29). El mismo posibilita la personalización asistencial, pero para que ello sea efectivo resultan imprescindibles estos dos factores: profesionales con experiencia clínica —en el sentido amplio de este término— y trabajo sosegado. No dispongo de información probatoria de que se haya

asegurado la primera condición; y es de dominio público que, en general, falla la segunda. Por otra parte, la Ley prevé la revisión del grado y nivel de dependencia reconocidos y de las prestaciones concedidas (art. 30), pero no regula el seguimiento asistencial.

Frente a esa tendencia negativa, la causa de la personalización debe jugar sus bazas en el área de la discapacidad —como en otras—. La buena tradición clínica de la asistencia sanitaria es una fuente de inspiración. Y podemos tomar de ciertas experiencias de intervención social para situaciones de marginación¹⁵². Es muy rico el arsenal de técnicas de personalización y de gestión de casos¹⁵³. Para la discapacidad intelectual, se viene postulando desde hace años el paradigma técnico de los apoyos¹⁵⁴ que puede servir muy bien al enfoque del desarrollo personal, siempre que se aplique mediante la «planificación centrada en la persona» por especialistas clínicos, con autonomía profesional.

Para terminar, tal vez convenga decir que la opción por los métodos individualizados no supone rechazar que la sociedad disponga de ofertas de carácter colectivo. La cultura genera repertorios de soluciones —más o menos idóneas— a las necesidades y aspiraciones de las sociedades en el curso de su desarrollo. Y tales soluciones se institucionalizan. No cabe pedir que la construcción cultural se produzca solo al compás de las demandas individuales. Pero sí cabe pedir flexibilidad y creatividad para los casos singulares, que abundan en las situaciones relacionadas con la discapacidad y con las limitaciones funcionales del envejecimiento. Para tales casos, las metas deben ser muy generales, de modo que no bloqueen las posibilidades que surjan en la aplicación de métodos (camino) orientados al desarrollo personalizado de los individuos.

2. Proactividad

El común de la población carece de capacidad para prever todos los riesgos que bloquean o amenazan nuestro bienestar, así como también para discernir y proveer los medios adecuados para conjurar aquellos o actuar sobre sus efectos en tiempo y forma oportunos. Por lo demás, nuestra tradición cultural —como las otras de las que tengo noticia— orienta nuestra conducta de modo **reactivo**, es decir, se tiende a actuar ante el problema acaecido y perceptible; lo cual entraña graves inconvenientes. Y también domina esta pauta en la intervención y las políticas sociales, de lo cual se derivan desventajas para los menos capaces, los peor situados socialmente, los carentes de información, etc. Si no el común, sí una gran parte de la población se ve afectada por muchos obstáculos subjetivos y objetivos que bloquean o retardan su demanda de ayuda frente a necesidades y aspiraciones presentes. Si la intervención y las políticas sociales siguen la pauta reactiva, su oferta llegará menos de lo deseable a personas afectadas por circunstancias como estas: timidez, indolencia, depresión, desorientación, problemas

administrativos para el acceso a las prestaciones públicas, carencia de medios para adquirir recursos mercantiles, sobrecarga de ocupaciones, etc. Las discapacidades y las dificultades del envejecimiento, en general, entrañan un plus de demandas latentes o manifiestas a los propios afectados, a sus próximos y a los agentes especializados. Para todos ellos resulta especialmente indicado el **enfoque proactivo**, es decir, actuar con anticipación o prontitud, saliendo al encuentro de las demandas latentes, sin esperar necesariamente a que las mismas lleguen a manifestarse de modo pleno. Las contingencias indicadas llevan consigo con frecuencia dificultades para la autoprotección y barreras para el acceso a los recursos, de lo cual se deriva una especial necesidad de que los agentes especializados actúen proactivamente. Este enfoque conlleva dos líneas de aplicación: la provisión de actividades de carácter preventivo y la oferta con sentido anticipatorio de las medidas de apoyo. Teniendo en cuenta la permanente situación de recursos escasos, resulta obvio que el enfoque proactivo es harto problemático. Pero no debemos pensar por ello que se trata de un futuroble. Expongo seguidamente, a título de ejemplos, algunos antecedentes y demandas.

2.1. Antecedentes

Refiriéndose básicamente a las necesidades materiales de los pobres vergonzantes, Vives hace una propuesta de enfoque anticipatorio: «Ni se ha de esperar que los que recibieron una educación fina y distinguida manifiesten sus necesidades, sagazmente se han de adivinar y se les ha de socorrer a hurtadas»... «Aquellas personas a quienes encargamos el cuidado de las parroquias serán quienes averiguarán estas necesidades ocultas y las comunicarán al gobierno y a los hombres ricos...»¹⁵⁵.

En la Regla de la Hermandad de la Santa Caridad aprobada siendo Hermano Mayor D. Juan de Mañara, que accedió a ese cargo en 1664, se incluye este precepto: «... por cuanto los pobres desvalidos suelen, cayendo enfermos, descaecer tanto, que se quedan en los rincones de las calles muertos, ordenamos que cuando cualquiera de nuestros hermanos repare en tal acaecimiento, aunque el pobre no lo pida cuide de tal hermano de saber su achaque, y con entrañas de padre lo socorra en su aflicción, y luego busque en qué traerlo a nuestra Casa, y si no lo hallare, acuérdesse que debajo de aquellos trapos está Cristo pobre, su Dios y Señor, y cogiéndolo a cuestras tráigalo a esta Santa Casa». En Municipios importantes, los servicios del tipo SAMUR y sus descendientes —como el SAMUR social de Madrid— hacen hoy esa labor, bien que por responsabilidad política.

Episodio nacional

—Veo que el asno tiene mejor pelaje que su dueño y no se mortifica tanto con ayunos y viglias. Le llevará a usted como una pluma, porque parece una pieza de buena andadura.

—Yo no monto nunca en él —me respondió sin alzar los ojos del suelo—. Voy siempre a pie.

—Eso es demasiado.

—Llevo conmigo este bondadoso animal para que me ayude a cargar las limosnas y los enfermos que recojo en los pueblos para llevarlos al hospital.

—¿Al hospital?

—Sí, señor. Yo pertenezco a la Orden Hospitalaria que fundó en Granada nuestro padre y patrono San Juan de Dios, hace doscientos y setenta años poco más o menos. Seguimos en nuestros estatutos la regla del gran San Agustín, y tenemos hospitales en varios pueblos de España. Recogemos los mendigos de los caminos, visitamos las casas de los pobres para cuidar a los enfermos que no quieren ir a la nuestra, y vivimos de limosnas.

Fuente: Benito Pérez Galdós, *La batalla de los Arapiles*, Ediciones Huracán, La Habana, 1976, p. 31

En el informe correspondiente a la visita que realizara, con otros expertos, a Las Hurdes en abril de 1922, Marañón propone sustituir el modo reactivo de la asistencia médica convencional por la proactividad propia de la salud pública: «... es urgente el envío de tres médicos que se establezcan en cada uno de los tres valles; por ejemplo, en Ladrillar, Nuño-Moral y Pinofrankueado, provistos del botiquín de urgencia correspondiente. Estos médicos serán pagados por el Estado y tendrán un sueldo compensatorio de la dura misión que han de realizar. Dependerán exclusivamente de la sanidad central, sin relación económica con Ayuntamientos ni vecindarios, y ejercerán su misión no en la forma de asistencia individual y solicitada, sino en sentido de activa propaganda y actuación epidemiológica. La administración de medicamentos esenciales, y sobre todo la quinina, se realizará gratuitamente»¹⁵⁶.

El desarrollo de Christy Brown, afecto de una parálisis cerebral con muy graves secuelas, se benefició de dos intervenciones claramente proactivas: llegó a ver reconocida su pintura —realizada con su pie izquierdo— en buena parte por la intervención espontánea de una estudiante de trabajo social cuando aquel contaba poco más de 10 años; su proceso de rehabilitación técnica se inicia gracias a que cierto médico pionero de la rehabilitación que le busca en su casa para ofrecérselo.

Eloisa García Etchegoyhen, pionera de la que hoy denominamos atención temprana, protagonizó un ejemplo de proactividad aprovechable¹⁵⁷. En 1966 y en Montevideo, puso en marcha su Programa de Estimulación Temprana para Niños de Alto Riesgo. La condición temprana de este Programa le lleva a procurar, mediante visitas a los hospitales, el contacto con las madres embarazadas de riesgo y con los recién nacidos afectados. No esperó a que le pidieran su intervención, sino que se la ofreció. En nuestra situación, no es frecuente que los padres de recién nacidos necesitados de atención temprana sean conscientes de ello. Y no es nada seguro que el funcionamiento rutinario de los servicios sanitarios genere la oportuna derivación hacia la atención temprana, en gran parte a cargo de los servicios sociales. Por ello, el enfoque de García Etchegoyhen

sigue teniendo actualidad.

El servicio de teleasistencia es un ejemplo de prestación anticipatoria. Se trata de un servicio de asistencia supletorio y opera por reacción, pero su planteamiento es proactivo: consiste en un dispositivo que asegura la inmediatez de los avisos tras producirse una situación de necesidad (caída, crisis de salud, desorientación u otras contingencias no personales en algunas ofertas privadas) y la inmediatez de la prestación de ayuda.

2.2. Demandas presentes

Hace ya más de veinte años que se propuso la teoría de los factores generales o campos de la salud en estos términos —mayúsculas de la fuente—: «Una de las consecuencias evidentes del Concepto del Ámbito de la Salud ha sido elevar la BIOLOGÍA HUMANA, el ENTORNO y el ESTILO DE VIDA a un rango de importancia igual al de la ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA. Esto, en sí mismo, constituye un paso radical dada la clara preeminencia de que la ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA ha tenido en anteriores conceptos del ámbito de la salud»¹⁵⁸. La promoción de estilos de vida y entornos sanos lleva consigo efectos de prevención de enfermedades y de deficiencias subsecuentes, y son útiles para aminorar las dificultades funcionales del envejecimiento. Pero no desdeñemos las posibilidades en este orden de la asistencia sanitaria. La misma puede dispensarse a demanda, de urgencia y de modo programado. Esta tercera opción tiene grandes posibilidades para la prevención primaria y secundaria: exámenes neonatales, vacunaciones, controles ginecológicos, revisiones geriátricas.

En un estudio auspiciado por la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, y realizado en una comarca de Pontevedra, se observan muy importantes demoras en los diagnósticos, así como en las derivaciones hacia tratamientos que pudieran paliar el agravamiento de las enfermedades y/o de sus secuelas; y se indica, en relación con esto, el mayor papel que podrían jugar los servicios sanitarios y sociales¹⁵⁹.

Los medios de comunicación dan noticia con triste frecuencia del hallazgo, al cabo de varios días del fallecimiento, de cadáveres de ancianos que habitaban solos en sus viviendas. En esas informaciones no suele indicarse que los fallecidos contaran con teleasistencia o servicios sanitarios o sociales a domicilio continuados. Ni se dice que los cadáveres fueran hallados por agentes de los servicios sociales con ocasión de visitas periódicas. Ciertas personas y entidades voluntarias las realizan con fines de ayuda funcional y/o de acompañamiento a y de, entre otras, personas de edad avanzada —afectas al menos de dificultades funcionales— que viven solas. Supongo que esta práctica incluye información a los servicios correspondientes en aquellos casos en los

que se observan necesidades o riesgos. Pero el aseguramiento de la generalización de las funciones indicadas requiere de la intervención pública.

Los casos de mayor necesidad, como aquellos en los que converge la dependencia funcional con la escasa información, la penuria de apoyo social o la inhabilidad burocrática son los que cuentan con menores posibilidades de ser atendidos. Para evitar este riesgo de «efecto Mateo» es menester que los servicios sociales vayan en busca del usuario de modo programado. No cabe duda de que el método de los contactos programados resulta difícil, pero no es imposible. Aparte del sistema de encuesta censal permanente, los servicios sociales tienen muy buenas posibilidades informativas mediante fuentes como estas: 1) urgencias médicas y unidades de asistencia o trabajo social de los centros sanitarios, 2) servicios escolares y asociaciones de padres de alumnos, 3) parroquias y servicios periféricos de Cáritas, 4) entidades voluntarias de carácter mutualista o de heteroayuda.

Un documentado informe de la OCDE indica que, en el panorama internacional, la atención a las personas envejecidas afectas de dependencia funcional está optando por lo que se ha dado en llamar la «continuidad de cuidados»¹⁶⁰. Su objeto es superar la alternativa «ayuda de un familiar, completada por servicios de cuidados agudos puntuales, y la residencia en colectividad, generalmente en una casa medicalizada de larga estancia. Para llenar el vacío entre la distribución de cuidados a domicilio sin ayuda y el internamiento residencial, numerosos países ofertan un abanico de servicios que pueden ser combinados de diferentes maneras para responder a la diversidad de necesidades y de situaciones de las personas envejecidas. Para calificar adecuadamente este nuevo sistema, se ha ideado la noción de “continuidad” de cuidados que engloba una amplia gama de servicios suministrados por diferentes sectores y organizaciones que procuran el mismo objetivo»¹⁶¹.

Como señala la fuente citada, este nuevo enfoque asistencial exige «capacidades de gestión nuevas, una coordinación más estrecha entre los servicios, y una mejor información de los gestores, de los financiadores y de los usuarios en relación con las opciones y los costes si se quiere introducir más eficacia y evitar una gran confusión»¹⁶². A mi parecer, el denominador común de tales exigencias es la anticipación en el conocimiento y la disponibilidad de las diferentes opciones.

3. Enfoque comunitario

Mediante observación simple y audaz creatividad interpretativa —más calidad literaria que me lleva a una cita larga—, Erasmo nos brindó un bello dictamen sobre la condición comunitaria de los humanos: «Solo creó desnudo al hombre, débil, tierno, desarmado, de carne blandísima y cutis delicado... solo el hombre nace en un estado que por mucho

tiempo le obliga a depender totalmente de ayuda ajena. No sabe ni hablar, ni andar, ni buscarse la comida, solo implorar asistencia berreando, para que de ahí podamos deducir que se trata del único animal nacido exclusivamente para la amistad, que principalmente madura y se refuerza con la ayuda mutua. Por eso la naturaleza ha querido que el hombre reciba el don de la vida no tanto por sí mismo como para orientarlo hacia el amor, para que entienda bien que está destinado a la gratitud y la amistad. Es así que no le dio un aspecto feo u horrible como a otros sino dulce, pacífico, marcado por el sello del amor y la ternura. Le dio una mirada afectuosa que refleja los movimientos del alma. Le dio brazos capaces de abrazar. Le dio el sentido del beso para que las almas puedan unirse al mismo tiempo que se unen los cuerpos. Solo a él le acordó la risa, signo de la alegría. Solo a él le acordó las lágrimas, símbolo de clemencia y de misericordia...»¹⁶³.

En nuestras sociedades y en el curso de muchos años, se ha venido fraguando un modo logístico de prestar asistencia en situaciones de especial necesidad basado en el internamiento mediante centros residenciales, con frecuencia desviados de la pauta comunitaria. Este modo asistencial era —y en algunos casos sigue siendo— posibilitado a las personas y familias sin recursos por instituciones caritativas o filantrópicas privadas así como por la providencia pública. Por otra parte, el crecimiento de las clases medias propició el desarrollo de ese modo asistencial en régimen comercial, especialmente para situaciones de enfermedad crónica, discapacidades y dificultades funcionales del envejecimiento. No era el internamiento la única ni la principal opción para el conjunto de las demandas de ayuda extraordinaria, pero llegó a ser canónica y dominante para algunas de ellas, como la psiquiátrica.

El coronel pasivizado

J. C. A., de 75 años y coronel jubilado del Ejército Español, está casado con M. de 71 años, con quien tiene un hijo varón destinado en una base militar de la OTAN fuera de España. M. padece una artrosis degenerativa que le dificulta ostensiblemente la movilidad, por lo que precisa silla de ruedas y cuidados para necesidades como el aseo diario. Por su parte, J. goza en general de buena salud, aunque tiene una dolencia en una pierna debido a una lesión antigua que se ha agravado con la edad (utiliza bastón para andar). Los dos tienen buena capacidad cognitiva. Ante la necesidad de cuidados especializados y continuos de M., y dado que su único hijo no reside en España, ambos deciden ingresar juntos en una residencia privada.

Testimonio 1 (ofrecido por J.)

«Decidimos ingresar en la residencia, porque pensamos que el cambio iba a ser bueno para M., ya que iba a tener cuidados constantes y, puesto que solo salía de casa para ir al médico, el nuevo entorno le iba a proporcionar mayores alicientes e, incluso, iba a contribuir a que mejorara un poco. En cuanto a mí, pensé que, además de aliviarme de la carga que suponía ayudar a mi mujer a desenvolverse diariamente, iba a poder tener más tiempo para disfrutar y también conocer cosas nuevas. Pero nos equivocamos... M. es cada vez más dependiente y yo me aburro como una ostra. Aquí los días pasan muy lentos. Salvo por las mañanas, que hacemos terapia ocupacional, y alguna tarde esporádica en la que se inventan algún sarao, el resto del tiempo pasa sin más aliciente que

mirar la tele, leer el periódico o mirar por la ventana. ¡Ay, con lo que yo he sido y para lo que he quedado...!»

Testimonio 2 (ofrecido por M.):

«Yo me conformo con lo que tengo, porque, al fin y al cabo, ya soy mayor y estoy en una silla de ruedas. A poco más puedo aspirar. Pero me preocupa mi marido y sufro porque le veo triste y taciturno. Él siempre ha sido una persona muy activa, todo el mundo le pedía consejo y ayuda, y ahora se consume lentamente porque no hace nada productivo, según él. A veces ha intentado ayudar a otros compañeros, pero las auxiliares no le dejan, según ellas, para que no se haga daño. Creo que se siente muy desgraciado porque piensa que ya no vale para nada, y yo me siento culpable por ello.»

N. H., 2010

Desde hace muchos años, se han observado graves efectos humanos negativos del modo de operar anticomunitario, por lo demás muy oneroso. En el orden positivo, incluso la mera observación común muestra que las estructuras comunitarias de las sociedades (familia, amistad, vecindad, solidaridad humanitaria), aun con importantes fallos, tienen gran capacidad y potencialidad para producir bienestar individual. De este modo, además de procurarse la mejora de los establecimientos de internado de larga estancia, se ha producido un movimiento que propugna aprovechar los recursos «naturales» de la sociedad para la atención de casos individuales. Por otra parte, las dificultades que entrañan las acciones de objeto colectivo desde fuera han indicado el camino de la participación comunitaria para las mismas. Aun cuando estas orientaciones no son privativas de la rama de los servicios sociales, voy a mencionar una muestra de la nueva orientación: «... entendemos por servicios sociales (llamados también a veces servicios sociales “personales”), los servicios que tienen por objeto mantener a la familia y a la comunidad local en su función de protección social»¹⁶⁴.

Lo indicado hasta aquí, que desarrollaré seguidamente, lleva a concluir que la intervención y las políticas sociales deben actuar en régimen de subsidiariedad respecto de las instituciones sociales comunitarias y procurar potenciarlas —por cierto, la subsidiariedad no equivale a pasividad ni debe ir en perjuicio del enfoque proactivo que postulo.

3.1. La condición interdependiente y familiar del hombre

El conocimiento paleontológico disponible¹⁶⁵ permite afirmar que el género *Homo* desarrolló algunas características anatómicas diferenciadas de sus próximos y relevantes para su estrategia de supervivencia. La marcha bípeda hizo necesaria una configuración de la pelvis muy diferente de la que tuvieron y tienen los monos antropomorfos. En estos, el canal de salida de los fetos es ancho y recto, de modo que los partos son fáciles.

En los humanos, por el contrario, su peculiar estructura pélvica determina el estrechamiento y la angulación de dicho conducto, lo que dificulta la salida de las crías. Por otra parte, el encéfalo y, consiguientemente, el cráneo de los humanos y de sus fetos son relativamente grandes, lo que concurre para esa dificultad. En el orden de las interpretaciones, cabe pensar que la evolución llevó a adelantar el momento del alumbramiento, para facilitarlo y aun posibilitarlo. De cualquier modo, es un hecho que las crías humanas nacen con escaso desarrollo, de modo que necesitan alimentación láctea, asistencia funcional y protección durante un período comparativamente largo. En estado de naturaleza, la lactancia determinó la dependencia de la madre; y las otras necesidades infantiles pudieron propiciar la vinculación del padre. Lo que aboca a la **familia humana natural**.

Viniendo al tiempo histórico, la capacidad cultural de la especie humana le ha llevado a desarrollar en nuestras sociedades fórmulas que sustituyen totalmente o en gran medida la crianza materno-paterna. Esto viene siendo motivado por la muerte, la incapacidad o la imposibilidad de los progenitores y también por la libre elección de los mismos. Algunos de los recursos arbitrados para esa crianza extraparental son totalmente opuestos a la familia en su método logístico, puesto que el mismo consiste en colectivizar y externalizar totalmente la provisión de cuidados: asilos infantiles, orfelinatos, inclusas, etc. La información administrativa concerniente a estos establecimientos en el tiempo pretérito da cuenta de elevadas tasas de enfermedades somáticas y de mortalidad¹⁶⁶. Las mismas estaban relacionadas al menos con graves deficiencias en la alimentación y la higiene. Cabe asumir que estas son superables y aun que están superadas en el común de los servicios de crianza del mundo desarrollado. Pero no cabe decir lo mismo de las posibles carencias afectivas. Nos lo recuerda un manifiesto que reivindica más tiempo para los hijos en virtud de las evidencias científicas sobre los riesgos para la salud de la crianza delegada en servicios¹⁶⁷: «Hoy sabemos que el niño necesita ser cuidado por personas suficientemente constantes en el tiempo, que establezcan con él un vínculo emocional intenso. Esto es lo que le permite desarrollar una vinculación segura y estas condiciones las reúnen, especialmente, los padres. Solo mediante la continuidad y la constancia en el tiempo, niño y adulto pueden llegar a conocerse, demandar y recibir respuestas adecuadas, realistas y coherentes y, por tanto, estructurantes». Es decir, las crías humanas son dependientes de sus padres no solo en lo económico-material.

Incluso en las formas más elementales de vida humana el individuo y la familia solo son capaces de proveer de modo autárquico a una parte de sus necesidades de supervivencia individual y de conservación de la especie. Estas metas biológicas básicas requieren la integración de los humanos al menos en grupos comunitarios, de ayuda mutua y cooperación —el desarrollo de la especie requiere además de otras relaciones sociales—. Esa **integración comunitaria natural** supone un segundo nivel de interdependencia, la cual genera importantes y variados recursos —a la vez que entraña difíciles relaciones.

En nuestras sociedades, el mercado, las entidades societarias no lucrativas y las instituciones públicas proveen a la mayor parte de las demandas de contenido técnico que plantea la vida en sociedad. Pero ciertas demandas de carácter personal no pueden ser cabalmente satisfechas por esos agentes sociales. Y se dan casos y situaciones en los que incluso para la cobertura de las demandas técnicas resultan convenientes y aun necesarios agentes comunitarios no familiares. Las familias no tienen capacidades ilimitadas y constantes. El mercado no le sirve a quien no tiene capacidad adquisitiva. La oferta de las entidades societarias no lucrativas es muy irregular e incierta. Los poderes públicos presentan graves limitaciones derivadas, entre otros factores, de la escasez financiera y de la instrumentación burocrática —«pobre es el que no sabe hacer una instancia», se ha dicho—. Y ni las familias, ni el mercado, ni el común de las entidades societarias no lucrativas, ni las públicas sirven para satisfacer ciertas necesidades personales, como las de amistad, intercambio comunitario, reconocimiento... En nuestras sociedades capaces de mantener amplias ofertas funcionales, ese frente de demandas requiere el concurso de los nexos y las redes comunitarias no familiares; salvo que, en nuestras sociedades, adolecen de debilidad e irregularidad.

Además de necesarias, las aportaciones familiares y otras comunitarias son convenientes por sus retornos. Los balances de la interdependencia no pueden hacerse en términos de transferencias unidireccionales: «Ayudar a otros desarrolla a la vez a aquel que presta la ayuda y a toda la comunidad que presta la ayuda. La dependencia bien planteada crea *competencias distribuidas* de apoyo y de solidaridad: interdependencia»¹⁶⁸.

3.2. Viejos antecedentes

Nuestras sociedades pretéritas siguieron la pauta de asignar la responsabilidad de cubrir las demandas extraordinarias de ayuda principalmente a los agentes comunitarios: familias, redes de amistad, comunidades vecinales, comuniones religiosas. En lo que concierne al modo de prestación, la ayuda se dispensó también principalmente en el seno de la comunidad, es decir, sin internamiento.

La solidaridad familiar jugó un papel básico y la obligación legal de prestar alimentos a los familiares está en nuestro derecho civil desde sus primeras manifestaciones hasta el presente (arts. 142-153 del Código Civil —el término «alimentos» es entendido en sentido muy amplio, que alcanza a la ayuda personal—). Por otra parte, al menos en la Edad Media y la Moderna, se registraron iniciativas de solidaridad comunitaria vecinal y profesional (cofradías, hermandades, gremios, etc.), en las que se mezclaba lo religioso con lo social y mediante las que, además de gestionar asuntos de carácter colectivo, se proveía a la atención de situaciones individuales de necesidad. En cuanto al modo logístico, parece que en estas vías de protección predominaba el mantenimiento de los asistidos en su domicilio y medio comunitario.

Para las personas sin recursos y sin posibilidad de obtener los necesarios para la subsistencia, se consideraba legítima la petición de socorro y obligada la práctica individual de la caridad. El modo más extendido de petición y provisión de ayuda para estos casos era el de la mendicación y la limosna ambulantes. Se trataba, en mi opinión, de una expresión de la responsabilidad derivada de la comunión cristiana. La abrumadora frecuencia de la mendicación ambulante y las sospechas de abusos suscitó las primeras intervenciones de las instituciones de poder —utilizo esta fórmula para incluir a la Iglesia de entonces— con el fin de regular dicha práctica. Se fijaron las circunstancias individuales legitimadoras de la mendicidad; principalmente la discapacidad para el trabajo por enfermedad y por deficiencias. Se organizaron exámenes de pobres y expedición de permisos de mendicación. Se regularon los límites territoriales de la misma. En términos generales, cabe decir que la autoridad intervenía, no para relevar a los cristianos de su responsabilidad tradicional, sino para racionalizar su ejercicio. Por supuesto, la limosna ambulatoria se prestó también sin internamiento.

En el tiempo pretérito indicado, las instituciones religiosas, sociales y políticas compartieron las responsabilidades de ayuda social y las ejercieron en parte mediante establecimientos de internado. Algunos de ellos dispusieron de importantes edificios, unos pocos de los cuales se conservan y aún continúan sirviendo para funciones asistenciales. La acción mediante tales establecimientos sacaba —y saca— al asistido de su familia y/o de su domicilio —en el caso de que estuviera antes integrado en una y/o en otro—. Como es sabido, la acción mediante centros físicos suele alcanzar gran notoriedad y así ocurre con los hospitales, hospicios, casas de misericordia, etc. del pasado. Pero, en mi opinión, ese modo asistencial era minoritario.

Tienen menos presencia en la conciencia histórica los modos de acción sin internamiento de las citadas instituciones. Por de pronto, recordemos que también practicaban las limosnas ambulatorias. Y también la ayuda domiciliaria. Era esta la fórmula indicada para el socorro de los pobres «evergonzantes», vale decir, los que no se atrevían a publicitar su pobreza. Durante el siglo XVI, fuera de España la postula Juan Luis Vives¹⁶⁹; y fray Juan de Robles, en Castilla¹⁷⁰. Vuelvo al exterior para recordar que san Vicente de Paúl —siglo XVII— prestó especial atención a la visita domiciliaria de los pobres enfermos; sin desconocer la implicación en los establecimientos sociales de las congregaciones de asistencia que creó —y de él mismo, en la reforma de la gestión del *Hôtel-Dieu* parisino—, señaló a sus Hijas —como prefería denominarlas— de la Caridad la visita domiciliaria como medio principal de su acción¹⁷¹.

En España, el socorro a domicilio contó con el apoyo de disposiciones reales en la Edad Moderna¹⁷², y al final de ella, durante el reinado de Carlos III, fue elegido ese método de modo expreso por la política oficial para cubrir situaciones de necesidad de personas integradas. Veamos cómo se articulaba esta iniciativa en la política del citado período relativa a la pobreza y la mendicidad, que se centró sobre todo en la Corte. En varias disposiciones suscritas por el citado monarca se provee a retirar de la calle a los

menesterosos —mediante asilamiento asistencial— y vagos —por medio de levas e internamientos forzosos—. Para cubrir las situaciones de necesidad de personas domiciliadas, siguiendo la pauta de anteriores disposiciones, por Auto acordado del Consejo de 30 de marzo de 1778, se provee al Establecimiento de las Diputaciones de barrio para el socorro de pobres jornaleros y enfermos. Estas Diputaciones son órganos comunitarios: están encabezados por los correspondientes alcaldes e integran representantes de las parroquias y vecinos. Su misión principal consiste en allegar y aplicar recursos para los destinatarios indicados. Como se ve, se trata de una intervención pública para organizar el ejercicio de la responsabilidad comunitaria de ayuda mediante una logística domiciliaria, es decir, también comunitaria.

3.3. La opción comunitaria de Cabarrús

Los medios asistenciales en régimen de residencia prolongada —para enfermos incurables, discapacitados graves, menores desvalidos, etc.— suscitaron críticas que llevaron hacia la logística domiciliaria. Ya encontramos en Vives la denuncia de mala gestión de tales establecimientos¹⁷³. Y volvemos a encontrarla en el conde de Cabarrús, en este caso dentro de un ambicioso planteamiento de política económico-social en el que postula un importante paso adelante en el intervencionismo público relativo a la protección social, pero con elementos comunitarios en la provisión de recursos así como en la gestión de la asistencia y, sobre todo, en el modo domiciliario de su aplicación. Lo expone en la primera de las cinco cartas que escribió a Jovellanos a finales de 1792 y principios de 1793 —después de que este redactara el famoso «Informe en el Expediente de la Ley Agraria»—. Creo que merece la pena reseñar dicho planteamiento¹⁷⁴ —sigo la ortografía y puntuación del original en los textos que cito.

Cabarrús sintetiza la estrategia de su propuesta en estos términos: «Por una parte tenemos caminos y canales por abrir, ríos que hacer navegables, lagunas que agotar, puertos que construir. Por otra, tenemos millares de pobres que mantener, y que en efecto mantenemos. Vea vmd. que operación tan sencilla: combine estas necesidades y ambas quedarán atendidas, mantenidos los pobres y ejecutadas las obras». En cuanto a la financiación, expone el autor un plan para formar un fondo de socorros o de caridad con el que acometer las iniciativas que propone en la carta. En la enumeración de las fuentes financieras, Cabarrús denuncia mala gestión y corrupción en la práctica caritativa organizada y/o institucionalizada. Entiende que las fundaciones, en el sentido amplio del término, cuentan con una masa de recursos muy importante que está mal administrada. Uno de los fallos radica en la mala gestión y aun corrupción de los administradores vitalicios y venales. Los fundadores tuvieron buenas intenciones, pero los administradores las desvirtúan. Cabarrús anticipa aquí el intervencionismo estatal sobre lo privado en función del interés general —lo que vendría a hacerse, bien que mezclando otros intereses e incurriendo en graves defectos de gestión, mediante las desamortizaciones—. Cabarrús se fija también en las rentas de la Iglesia católica, sobre

las que sugiere medidas pseudofiscales en pro del fondo de socorro que propugna. Se refiere también a los recursos del erario público. Y critica a los tutores personales vitalicios que actúan sin tener responsabilidad de sus actos y con lucro.

El fundamento de las opciones comunitarias del plan intervencionista de Cabarrús consiste en su creencia de que la sociedad tiene una gran potencialidad de protección «natural», si vale decirlo así, de pobres y desvalidos, en tanto que los modos institucionalizados vigentes a la sazón llevaban aparejada la degradación y corrupción de esa potencialidad.

Sin duda en función de ese criterio propone una forma comunitaria de gestionar la acción protectora: «Fórmese en cada pueblo, según su población, una junta de caridad que anualmente se renueve, nunca menor de cinco personas, nunca mayor de treinta. Compóngase en el primer caso del alcalde del estado llano, del cura y de tres vecinos, nombrados sin distinción de clase, por la pluralidad de votos del vecindario, en la forma en que se nombran los síndicos personeros. Sígase en los lugares más populosos la misma proporción y los mismos principios, y sobre todo, que el secretario sea siempre otro vecino nombrado a pluralidad de votos, y que ningún derecho, ni ningún emolumento profanen un cargo tan sublime». Y es esa creencia la que inspira también sus propuestas de retorno a los domicilios de la prestación de ayuda extraordinaria a los menesterosos.

El plan de Cabarrús abarca a las distintas clases de desvalidos y pobres incapaces, así como también a los desempleados forzosos: «Fijémonos por consiguiente en los únicos pobres que reconoce una política ilustrada los que no pueden trabajar; y desde luego esta definición abarcará a todos los géneros de pobreza, a la imbecilidad [debilidad] de la infancia o de la decrepitud, de la salud y del sexo, y a la falta de trabajo periódica u ocasional». Su opción por la logística domiciliaria aparece en las propuestas relativas a las distintas clases. Reseño seguidamente las correspondientes a personas afectas de enfermedad y discapacidad.

Cabarrús —que aduce su experiencia en la materia por haber sido, como Jovellanos, consiliario [consejero] de hospitales— denuncia la asistencia hospitalaria «del hombre criado y ya adulto; pero postrado por enfermedad, y destituido de socorros»: «Nuestra caridad le da la mano, es cierto, y le conduce a nuestros magníficos hospitales; pero ¡justo Dios! ¿Qué caridad? ¿Pudo jamás la tiranía más ingeniosa, y más intensamente combinada, reunir en tan corto espacio más insultos a la humanidad? A título de darles algunos socorros de un arte imperfecto siempre escasos, siempre atropellados, y por consiguiente, frecuentemente ineficaces, quando no homicidas; se la [les] quitan por de contado todos los beneficios y auxilios de la naturaleza, la ventilación, el sosiego, los consuelos, el esmero del parentesco, del amor y de la amistad...». Si ello es inherente a tales establecimientos, dice, deben reducirse a lo imprescindible, dando paso a un abordaje comunitario de la atención a los enfermos desvalidos: «Qualquiera hombre que tenga un hogar una familia, un amigo, no necesita de un hospital, y estará mejor asistido

en su domicilio. Allí se curarán mejor quantos enfermos pueblan nuestros hospitales: allí tendrán los mismos socorros, siempre que los facultativos estén distribuidos con debida proporción, y que cada pueblo que pueda sufragarlo, mediante la dotación proyectada de socorros, tenga médico, cirujano, botica, y que las aldeas circundantes puedan acudir y valerse de aquellas proporciones. Arreglado así, quedarían solo para los hospitales, o aquellos hombres destituidos de toda conexión o parentesco, o aquellos que pidan operaciones extraordinarias. Para todos estos objetos convendría que en cada partido hubiera hospitales dirigidos por otros principios; y en esta parte nuestros vanos reglamentos nunca reemplazarán los institutos sublimes de San Juan de Dios o de las Hermanas de la Caridad».

Se refiere seguidamente Cabarrús a los afectos de secuelas permanentes, como sucede «en los impedidos, en los dementes, en los ciegos, etc.»; discapacidad permanente grave, diríamos hoy. Sin duda, buscando la racionalidad en la protección, y como ya hiciera Vives¹⁷⁵, adopta el principio de adaptación de la misma al grado de discapacidad: «Si no pueden servir para nada, ¿quién duda que los socorros han de ser absolutos, como las necesidades... Pero si no llegasen a este último apuro, si no padeciesen más que una disminución de facultades, la sociedad les debe facilitar (y no más), objetos a que aplicar las que les quedan...». Denuncia la práctica asistencial de los establecimientos destinados a personas con discapacidades graves: «Ya veo vuestros hospicios con los mismos inconvenientes que nuestros hospitales, y con resultas todavía más horribles. En nuestros hospitales al cabo se sacrifican los pobres; pero en nuestros hospicios se les degrada y se les pervierte...». Y propone también la asistencia domiciliaria, combinada, en el caso de los parcialmente capaces, con lo que hoy se llamaría empleo protegido —o, más púdicamente, especial—, bien que también a domicilio: «Hemos visto cómo los enfermos estarán mejor y más económicamente asistidos en sus casas que en los hospitales. Asimismo estarán mejor ocupados en sus casas que en los hospicios los pobres débiles y acreedores de una ocupación honesta».

3.4. Enfoques comunitarios en la Beneficencia decimonónica

La Ley de Establecimiento general de la Beneficencia, de 23 de enero-6 de febrero de 1922, establece la gestión municipal de su acción protectora y prioriza la atención domiciliaria. Aun cuando apenas tuvo aplicación esta norma, me parece de especial interés como exponente ideológico del liberalismo progresista que la inspirara, de modo que reseño sus preceptos más relevantes para el asunto que aquí se trata. De acuerdo con lo establecido por la Constitución de 1812, se asigna la responsabilidad pública directa del nuevo sistema institucional a los ayuntamientos, para los que se prevé una Junta Municipal de Beneficencia, presididas por el alcalde y con participación de eclesiásticos, vecinos particulares y profesionales sanitarios (arts. 1 a 4). Para las poblaciones grandes se prevén Juntas parroquiales, subordinadas a las municipales, presididas por el párroco o su teniente e integradas por vecinos (arts. 17 a 19). La primera Ley de Beneficencia

otorga prioridad a los socorros domiciliarios (art. 86) y a la hospitalidad domiciliaria (art. 98) respecto a la atención en establecimientos. Ambas modalidades asistenciales son objeto de una amplia regulación.

Durante el reinado de Isabel II, bajo la Constitución de 1845 y con gobierno moderado, se promulga la Ley General de Beneficencia de 20 de junio de 1849. En cuanto a la asignación de responsabilidades, la nueva Ley se aparta de la opción municipalista anterior y clasifica a los establecimientos públicos en «generales, provinciales y municipales» (art. 2). Para cada uno de estos niveles, se establecen las correspondientes Juntas de Beneficencia (arts. 5 a 13). En cuanto a participación, las vicepresidencias de las Juntas general y provinciales se asignan a eclesiásticos; y se cuenta con las llamadas Juntas de señoras para regir ciertas atenciones asistenciales. El Reglamento de la Ley, aprobado por Real Decreto de 14 de mayo de 1852, regula la estructura organizativa y técnica de la Beneficencia pública, de acuerdo con un criterio de jerarquía territorial. Siguiendo este criterio, se asigna a los Municipios, entre otras, la responsabilidad de la beneficencia domiciliaria (art. 4), que la Ley califica como «el verdadero y esencial objeto de la Beneficencia municipal» (art. 89).

En el siglo XIX siguen produciéndose críticas a los establecimientos de internado. En 1860, la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas convocó un concurso de memorias para buscar remedios a la situación problemática de la Beneficencia. El trabajo, que fuera premiado, de Concepción Arenal describe graves problemas de mala atención en los establecimientos asistenciales¹⁷⁶. En la memoria, galardonada en dicho concurso con accésit, de José Arias Miranda, encontramos el eco del debate internacional sobre la disyuntiva entre la asistencia sanitaria en hospitales o en el domicilio¹⁷⁷. Y me parece especialmente indicativo de la relevancia pública del asunto verlo abordado por Fernández de los Ríos en su *Guía de Madrid* de modo tan explícito como este: «El hospital general necesita un presupuesto anual de cerca de tres millones de reales para socorrer a 13.388 enfermos, mientras que la beneficencia municipal domiciliaria, con 1.404.134 reales, 33 cents., socorrió en ese mismo año 29.874 enfermos y 26.794 sanos, que forman un total de 56.668 socorridos»¹⁷⁸.

3.5. Iniciativas recientes, incluida la LAAD

Pese a nuestra riqueza pretérita de propuestas y aplicaciones del enfoque comunitario en la ayuda extraordinaria para casos individuales, el mismo llega a España en el pasado próximo desde el exterior. Recordemos, pues, algunos antecedentes internacionales de dicho enfoque, en varias ramas y áreas de la acción pro bienestar¹⁷⁹.

Comienzo por la **salud mental**. En el año 1961 se publicó en EE.UU. el informe *Action for mental health*, en el que se criticaba el recurso preferente a la asistencia hospitalaria y se propugnaba el enfoque comunitario. Las distintas iniciativas del

movimiento de reforma psiquiátrica rechazan la segregación hospitalaria permanente y proponen el trabajo con grupos y la inserción comunitaria¹⁸⁰. En España, se asumen estos planteamientos oficialmente, primero, mediante la adopción por el Ministerio de Sanidad y Consumo del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica¹⁸¹ y, después, al recibirlos en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (art. 20).

La mayor parte de las Comunidades Autónomas —responsables de la gestión de los servicios sanitarios— vienen aplicando la reforma psiquiátrica. En los primeros años predominaron las prácticas de mero desinternamiento, alcanzando a personas afectas de graves limitaciones de autonomía funcional para la vida sin la correlativa provisión de recursos de apoyo para el desenvolvimiento de las mismas en sus domicilios, hogares familiares y comunidades. Pero también se fueron desarrollando iniciativas correctas¹⁸².

Asimismo se desarrolló el enfoque contrario al imperialismo hospitalario para la **acción sanitaria general**, lo que propició la recuperación de la medicina de familia, la promoción de la medicina comunitaria y la idea de la atención primaria; proclamada esta solemnemente en la Conferencia Internacional sobre el asunto que se celebrara en Alma-Ata y en 1978, como función central y puerta de entrada de la acción sanitaria, según se afirma en la Declaración de aquella (IV). La primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, celebrada en Ottawa y en 1986, confirma la línea reseñada al proponer «el reforzamiento de la acción comunitaria», según reza la Carta emitida en el evento¹⁸³.

En España, la Ley General de Sanidad, de 1986, dentro de las actuaciones del Sistema Nacional de Salud, regula «la atención primaria integral de la salud, incluyendo, además de las acciones curativas y rehabilitadoras, las que tiendan a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad del individuo y de la comunidad» (art. 18.2). Sea por conciencia sanitaria, por interés económico (reducción de costes) o por ambos factores, se está reduciendo en España el hospitalocentrismo. Para ello, además de la atención primaria provista en los centros de salud, se vienen ampliando paulatinamente la logística domiciliaria, mediante la asistencia y la hospitalización a domicilio, así como los hospitales de día.

En la rama de los **servicios sociales** se ha manifestado también el reciente movimiento de desinternamiento y comunitarización. El *Seebohm Report*¹⁸⁴, del Reino Unido, es un antecedente documental notable. El Gobierno de dicho país creó, en 1965, un comité presidido por Frederic Seebohm «para revisar la organización y responsabilidades de los servicios sociales personales de la autoridad local en Inglaterra y Gales, y para considerar cuáles son los cambios más deseables para asegurar un servicio familiar efectivo». El informe abordó este objetivo y lo amplió al enfoque comunitario («*community based*»). De los organismos internacionales, puedo citar como aportación expresamente referida a los servicios sociales, un informe del Consejo de

Europa, elaborado en 1978, el cual asume la crisis de la llamada «institucionalización» y registra las opciones alternativas en las que «el servicio va hacia el cliente y no a la inversa»¹⁸⁵. El movimiento de reforma de los servicios sociales en España incorporó el enfoque comunitario mediante la adopción de ciertos principios, como los de normalización e integración, que lo suponen, al menos indirectamente.

Ha sido una oportunidad práctica estimable para el enfoque comunitario la construcción administrativa, mediante las leyes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, el desarrollo de los de atención primaria —también llamados de base, comunitarios o generales— con un contenido de prestaciones compatibles con la permanencia en el domicilio y de apoyo a esa situación. En concreto y para las personas afectas de discapacidades graves —en su mayoría de edad avanzada—, se han venido desarrollando, dentro de dicho nivel organizativo, sobre todo estos medios: teleasistencia y ayuda a domicilio. Por lo general, en el nivel especializado se ha desarrollado también la oferta de centros de día y, en menor medida, de hogares funcionales alternativos. Este proceso, aun siendo estimable, viene adoleciendo de deficiencias importantes. En general, las Comunidades Autónomas encomendaron la provisión de la teleasistencia y de la ayuda a domicilio públicas a los ayuntamientos, los cuales han venido cubriendo la demanda —en gran parte mediante contratación externa— de modo muy desigual, con muchas lagunas de cobertura. También ha venido siendo escasa y dispar entre las Comunidades su propia oferta —por gestión directa o contratada— de centros de día y de hogares alternativos.

La contribución efectiva del sector público a la aplicación del enfoque comunitario es más débil de lo que correspondería a sus manifestaciones programáticas. Hasta hace poco tiempo, el esfuerzo público en servicios sociales se ha concentrado en establecimientos residenciales de gran formato. El criterio ha cambiado, al menos en una parte de las entidades públicas, pero no parece que se esté produciendo una intervención que posibilite la preeminencia del enfoque comunitario. Como quedó expuesto, el mismo depende de varios factores, pero hay uno de carácter estratégico: garantizar una oferta pública —sin perjuicio de su provisión plural— de prestaciones posibilitadoras de la permanencia en el propio medio, de modo que se haga innecesaria la sobredemanda de plazas residenciales.

Las deficiencias de la acción protectora de los servicios sociales públicos fueron circunstancia propiciadora de la iniciativa del Gobierno de la Nación que abocó a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD), de 2006. Su segundo objetivo —primero en el proceso de gestación de la Ley— es abordado mediante un catálogo de servicios sociales y tres prestaciones económicas, unos y otras de acceso garantizado previa comprobación de las circunstancias pertinentes. Dentro de ese cuadro protector, la Ley asigna prioridad a los servicios sociales sobre las prestaciones económicas. Además, declara excepcional la que prevé «para cuidados en el entorno familiar» (arts. 14.4 y 18). Por añadidura, la

prioridad de los servicios es formulada por la Ley sin dar preferencia a los de apoyo a la permanencia en el domicilio propio. Todo ello se opone obviamente al enfoque comunitario —pese a que el mismo es asumido como uno de los principios de la Ley (art. 3.i).

Sin embargo, al menos hasta el momento en que escribo esto —diciembre de 2010—, la aplicación de la Ley viene teniendo un efecto opuesto. La prestación para cuidados en el entorno familiar se ha concedido siguiendo la pauta contraria a la excepcionalidad que le asigna la Ley. La desviación llega hasta el extremo de que las concesiones de aquella son más que todas las relativas a servicios y a las otras dos prestaciones económicas (53,5%)¹⁸⁶. Pero, ¿es genuina esta vía de ratificación del enfoque comunitario?

Se ha dicho que la abundancia de concesiones de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar viene favorecida por la escasez de la oferta pública de servicios y por el menor coste de aquella respecto a estos. Y se dice también que concurre con ese interés el de los beneficiarios y el de sus familiares, algunos de los cuales buscarían en la prestación económica un medio de subsistencia; y aun se mencionan casos de mala asistencia al beneficiario formal por parte de los beneficiarios materiales. La procura de ahorro por parte de las Comunidades Autónomas me parece legítima, siempre que no se vulnere el objetivo asistencial de la Ley. Este posible riesgo debe ser evitado por las instancias públicas responsables y no justifica en modo alguno que se minimice el acceso a la prestación para cuidados en el entorno familiar. La suplantación por sus familiares del interés del beneficiario es, además de ilegal, ilegítima. Las entidades administradoras deben prevenir y reprimir ese riesgo, en el momento de la programación de la asistencia y en el de la inspección respectivamente; y tampoco constituye argumento válido para cuestionar la prestación que nos ocupa.

La neutralización de las dos pegas reseñadas no alcanza, por supuesto, a la opción de la LAAD por los servicios, de modo que parece oportuno preguntarse por sus fundamentos. Con anterioridad a los trabajos que abocaron a la Ley citada, se atribuyeron a los servicios tres ventajas sobre las prestaciones económicas: su mayor potencial de calidad asistencial, su capacidad de generación de empleo y su virtualidad para la integración laboral de las mujeres, tradicionalmente vinculadas a la atención de familiares¹⁸⁷. El *Libro blanco* para la LAAD¹⁸⁸ dedicó todo un capítulo (el X) a la «Generación de empleo y retornos económicos y sociales derivados de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia». En relación con la calidad dice que «la implantación del Sistema Nacional de Dependencia debe traducirse en una mejora sustancial de la calidad de los cuidados, tanto en lo que se refiere a la atención en el domicilio como a la institucionalizada» (p. 643). El efecto del sistema que se postula en la liberación de los cuidadores —principalmente mujeres— es valorado brevemente (pp. 662 y 663) en relación con la marginación laboral y otros costes de oportunidad que soportan aquellos. Tales posicionamientos merecen comentario.

En la glosa relativa a la afirmación de la superior calidad de los servicios se asume la preferencia del entorno natural sobre el internamiento, pero no se valora la función de la familia. Esto resulta llamativo sobre todo porque el propio *Libro blanco* lo hace en el [capítulo III](#) dedicado a «Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal»: «El apoyo social —emocional, estratégico y material— que todas las personas necesitamos a lo largo de nuestra vida es necesario conservarlo (y aun aumentarlo) para garantizar la calidad de vida, el bienestar y hasta la felicidad de todos nosotros/as» (p. 216). Y tampoco se valora en el capítulo X la opción de los cuidados familiares con apoyo de cuidadores contratados —«servicio del hogar familiar»—. Omisión esta que también resulta llamativa porque el citado [capítulo III](#) reseña hechos indicativos de la alta valoración social de esa fórmula (pp. 217 y 218).

A mi parecer, la extensa y enfática ponencia sobre la generación de empleo y otros efectos económicos que se incluye en el *Libro blanco* debiera ir precedida del recordatorio de que los objetivos asistenciales de la protección social de la dependencia funcional deben primar de modo absoluto sobre otros efectos positivos posibles. Las respuestas a la demanda asistencial de la dependencia funcional consistentes en servicios profesionales pueden y deben ser defendidas cuando estén indicadas por la gravedad de la misma y por las circunstancias personales, familiares y otras sociales del afectado. La priorización arbitraria de tales medios, aparte de ser contraria al enfoque comunitario, supone la utilización de una necesidad —muy grave, en este caso— de unas personas para satisfacer intereses de otras. Al hacerlo, se corre el riesgo de utilizar a los afectados como un medio y de vulnerar el imperativo categórico de Kant¹⁸⁹ en la fórmula del fin en sí mismo. En nuestras sociedades crecientemente economicistas es muy fuerte la tentación de subvertir el orden moral poniendo los fines sociales al servicio de los objetivos económicos. En otro orden de cosas, el capítulo X debiera haber hecho la salvedad de que sus previsiones de expansión del empleo solo tienen lugar en relación a la segunda de las dos opciones que contempla el *Libro blanco*: a) prestación económica y b) prestación de servicios (pp. 748 y 749).

En cuanto a la liberación de los cuidadores —repito, en su mayoría mujeres—, el capítulo X peca de simple. La opción de cuidar a los familiares afectados de dependencia no puede ser asociada necesariamente con la anulación de oportunidades; recordemos algunos hechos que ejemplifican la complejidad del fenómeno. Una buena parte de las personas cuidadoras no se vieron obligadas a abandonar empleos extradomésticos, sino que les sobrevino la demanda asistencial estando en situaciones de inactividad formal o material (dedicación doméstica, jubilación, desempleo, etc.). No pocos empleos, lejos de ser oportunidades felices de desarrollo personal, son meros recursos para obtener salarios de supervivencia con el coste de relaciones y actividades laborales que comportan explotación, alienación, riesgos para la salud... En una gran parte de las relaciones de ayuda familiar, la conexión afectiva entre las partes transforma el significado bruto de los trabajos asistenciales: «El cuidado de mayores y enfermos del propio hogar genera un grado de satisfacción significativamente superior a la mayoría de tareas domésticas

(como limpiar, fregar o cocinar) y al empleo»¹⁹⁰. La provisión de cuidados puede ser ocasión de aprendizaje y maduración... Por supuesto, se dan casos plena o predominantemente negativos, de modo que resulta procedente crear oportunidades para evitarlos. Dije oportunidades para no caer en la tentación de la sociolatría, vale decir, la ideología que antepone los diseños sociales arbitrarios al interés real de los ciudadanos. Veamos un ejemplo: en el asunto que nos ocupa, la cuestión relevante es en qué casos individuales es oportuna o inoportuna, conveniente o inconveniente, realizadora o frustrante, digna o indigna la provisión familiar de cuidados; y el objetivo no deberá ser igualar mecánicamente las cuotas de cuidadores por sexos, sino posibilitar la corrección de las situaciones negativas con independencia de quién es su víctima.

En el conjunto de las empresas que operan en dicha área, presumiblemente por cálculo económico a corto plazo, viene prefiriéndose la explotación de establecimientos residenciales, destinados principalmente a personas de edad avanzada. Además de las residencias de formato tradicional, el sector mercantil está desarrollando una oferta creciente de complejos de apartamentos con servicios de apoyo doméstico y terapéutico. Es justo decir que, junto a las opciones reseñadas, ajenas al enfoque comunitario, el sector mercantil está haciendo algunas aportaciones relevantes al mismo, también sobre todo en el área gerontológica, mediante la provisión de teleasistencia, ayuda a domicilio y, en pequeña medida, centros de día. Una gran parte de estos tres servicios es provista por las empresas mediante contratación de Entes Locales. También ofrece este sector prestaciones residenciales de carácter temporal, que permiten compatibilizar la permanencia habitual en su medio de las personas dependientes de atención en familia con las vacaciones u otras circunstancias de sus cuidadores. Es también afín al enfoque comunitario la incipiente oferta mercantil de servicios de información y gestión relativa a necesidades domésticas especializadas; desde reparaciones urgentes hasta asesoramiento fiscal.

En el tercer sector, me parece justo destacar la aportación de Cruz Roja a la teleasistencia y la ayuda a domicilio. Entre las entidades especializadas en la rama gerontológica, presumiblemente por inercia y/o por comodidad, predomina la oferta de servicios de régimen residencial común. En las entidades voluntarias especializadas en clases de discapacidades, es apreciable su aportación a la oferta de pisos tutelados y similares, afines al enfoque comunitario. Son también estimables las aportaciones de estas organizaciones voluntarias en centros de día —de rehabilitación, ocupacionales, de guardería, etc.— especializados para las clases de afectados de su interés. Algunas entidades voluntarias proveen servicios de ayuda a domicilio y gestionan programas de trueque de alojamiento —de jóvenes— por compañía —a personas de edad avanzada con eventuales dificultades funcionales no graves—. La mayor parte de la oferta voluntaria se mantiene mediante conciertos con entes públicos o reciben subvenciones de ellos.

Siguiendo la reseña de antecedentes internacionales del enfoque comunitario, en

relación directa con las **discapacidades**, debo mencionar en primer lugar una ley danesa de 1959 que institucionaliza la política de normalización para las personas con retraso mental —en la terminología de la época—. El danés Niels B. Bank Mikkelsen fue el profeta —incluso y en primer lugar en su tierra, según lo dicho— del ideal de la normalización. Años después glosaba la citada norma diciendo que los servicios regulados por la misma: «Apuntaban al objetivo de conseguir una vida lo más normal posible»¹⁹¹ para la gente con deficiencia mental. El principio de normalización ha tenido una amplia acogida en los servicios de instrucción y está siendo recibido por otros ámbitos en menor medida. El recurso al internamiento mediante residencias convencionales ha sido objeto de análisis críticos severos¹⁹², y se han desarrollado fórmulas alternativas a las mismas, como los pisos tutelados. Pero aparentemente, salvo la familia propia y la escuela, predominan los ámbitos selectivos de desenvolvimiento de la vida de las personas con discapacidad intelectual.

En los años sesenta del pasado siglo surgió el método denominado «rehabilitación basada en la comunidad», el cual postula que los tratamientos se realicen en medios sociales, así como la inserción en los mismos. Este movimiento, de inspiración norteamericana, fue asumido por la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de Naciones Unidas para la Educación y la Cultura (UNESCO). En España no ha sido recibida esta propuesta de modo expreso. Por otra parte, el movimiento psiquiátrico de «desinstitucionalización» fue recibido en el área de la asistencia a la discapacidad intelectual. Su grado de aplicación en España es, a mi modo de ver, modesto.

También en relación con las discapacidades, procede recordar aquí el ya reseñado movimiento *independent living*. Nacido en los años sesenta en California y protagonizado por personas con graves deficiencias físicas y ciegos principalmente. Con desarrollo inicial en América del Norte y Escandinavia. Su objetivo primordial consistía en lograr la autonomía para la toma de decisiones de las personas afectadas, sin tuteladas; lo cual entraña el rechazo a la hegemonía de los profesionales y las limitaciones que impone el régimen de internado. En este punto de oposición, el movimiento *independent living* coincide con el enfoque comunitario, pero su propuesta alternativa, al menos en su formulación programática, parece típicamente individualista: «Efectivamente, en la perspectiva individualista del desarrollo, el estado final de este es la autosuficiencia funcional aislada y completa y, por tanto, eso es lo que debe buscarse también para normalizar a las personas con discapacidad: un funcionamiento y una vida independientes en la misma trayectoria que la autosuficiencia solitaria del modelo anglosajón. En la perspectiva latina —con frecuencia acompañada de un cierto complejo inconsciente de culpa por nuestras peculiaridades contrarias al modelo de individualismo racionalista—, la capacidad siempre es fruto de la convivencia y cooperación social, de la dependencia valorada y valiosa, de unos de otros»¹⁹³. En España se ha creado, ya en este siglo XXI, el Foro de Vida Independiente, que es un grupo o red minoritaria muy activa.

3.6. Opciones comunitarias problemáticas

La comunidad es un recurso «natural», pero ello no significa que pueda contarse con ella en todos los casos. Y también hemos de tener en cuenta que la comunidad se configura en ocasiones de modos inconvenientes para las necesidades de los individuos. Me refiero a ambas cuestiones seguidamente por medio de ejemplos.

Obviamente, la aplicación del enfoque comunitario a situaciones de dependencia funcional requiere apoyos familiares o sucedáneos. Algunas aplicaciones tempranas de la reforma psiquiátrica en España incluyeron a afectados sin familias que los acogieran. De este modo, se generaron casos nuevos y renovados de sinhogarismo. Y ocurrió también que no pocas familias de desinternados tuvieron que acogerlos sin los deseables apoyos de los servicios de salud mental, cuya reorganización se pospuso sin plazo determinado. Contrastan estas malas prácticas con algunos esmerados programas de salud mental comunitaria desarrollados posteriormente, según lo dicho antes.

En otros casos, los medios comunitarios existentes pueden resultar contraindicados para determinadas personas, necesitadas o no de ayuda extraordinaria: «... un intelectual de izquierda israelí dirigiéndose a un estadounidense defensor del comunitarismo, le dijo: “Para ustedes, la comunidad es un sueño. Para nosotros, un trauma”». ¹⁹⁴ En otro orden de cosas, no debemos olvidar que ciertas situaciones de enfermedad y/o discapacidad, por su extrema gravedad o complejidad, no pueden ser asistidas en régimen comunitario convencional.

Las situaciones de enfermedad-discapacidad que requieren cuidados médicos complejos, además de la ayuda para las actividades de la vida diaria, necesitan hospitalización de larga duración. Pilar Maura nació con deficiencias tan graves e irreversibles que no llegó a salir del Hospital de Cruces —sito en Baracaldo—; murió allí a sus 20 años ¹⁹⁵. Y ha de recurrirse también a la asistencia en régimen interno en algunos casos de personas sin apoyo familiar viable afectas de gran dependencia funcional aun sin necesitar cuidados médico-hospitalarios. Pero tengamos en cuenta que la provisión de esa asistencia con internado puede y debe inspirarse en el enfoque comunitario. Recordemos a este propósito, en primer lugar, las fórmulas cuasi familiares, como el acogimiento en familias —tanto de menores como de mayores—. Recordemos también los hogares funcionales y pisos tutelados, con no pocas experiencias en el área de la discapacidad. Y no descartemos las posibilidades de comunitarización de las residencias comunes, como muestra el caso de San Pedro de Gállos.

En San Pedro de Gállos residen habitualmente en torno a 200 habitantes. En su propio casco urbano, se ubica una residencia gerontológica. La misma fue creada por una asociación cívica local —Los Sampedros—, que la mantiene y la rige. Una buena parte de los usuarios son vecinos u oriundos del pueblo y miembros de la citada asociación. Algunos residentes, cuya movilidad se lo permite, pasean con frecuencia fuera del establecimiento, participan en tertulias o partidas de naipes externos y visitan las que fueron sus viviendas habituales. No faltan casos de reapertura de esas casas cuando pasan por el pueblo, en fines de semana o vacaciones, hijos emigrados de los residentes. Por supuesto, también se producen relaciones de fuera hacia dentro. Las de los familiares próximos suelen ir más allá del acompañamiento ocasional y llegan en algunos casos a la ayuda para la comida. En las sesiones de gimnasia se admite la participación de no residentes de edad avanzada. La misa de los sábados es abierta y cuenta con una estimable participación de externos. La revista local *Lazos* publica textos de o sobre los residentes...

Paso ahora a una modalidad de integración comunitaria que considero problemática por excesiva. Se trata de las opciones comunitarias privativas de determinadas clases diagnósticas, las cuales aparentemente pueden dificultar la integración común. Tanto en el campo de la discapacidades como en el de las minorías étnicas y otras, encontramos casos de colectivos que desarrollan fuertes sentimientos de pertenencia a las colectividades de pares, con frecuencia en perjuicio de las relaciones de sus miembros con el común de la sociedad.

Una buena parte de las personas con discapacidades tienen especiales dificultades para acceder a los bienes y servicios que ofrecen los agentes privados y públicos. Sin duda por esta circunstancia, las entidades representativas de los intereses de dichas personas dedican una buena parte de su actividad a mejorar la participación de las mismas en la actividad colectiva y, de modo especial, en la distribución y redistribución del producto de los bienes y servicios públicos. Se dan casos, sin embargo, de asociaciones que priorizan el objetivo de desarrollar elementos de identidad y relaciones de pertenencia fraccional. Dicho de modo simple, buscan sobre todo la creación y el mantenimiento de comunidades fundadas en determinadas clases de discapacidades. Sirva como ejemplo destacado la «comunidad sorda», en cuya construcción y mantenimiento milita una parte importante de las personas afectas de sordera, con el apoyo de algunos oyentes¹⁹⁶. Su nexa más objetivo es el lenguaje de señas¹⁹⁷.

En el pasado se dieron circunstancias propiciadoras de la relación segregada entre las personas con sordera: colegios de enseñanza general y profesional privativos, lengua de señas, talleres de empleo también privativos. Fueron medios necesarios para iniciar el rescate de las personas carentes de audición del abandono social. Aparte de iniciativas históricas singulares, esa línea de acción se adopta de modo institucional por la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, que abrió su Colegio de Sordomudos en 1805 y, tras la invasión francesa, de nuevo en 1814; además de la formación general, los alumnos eran adiestrados, mediante talleres propios, en diversos oficios (imprenta, encuadernación, sastrería, zapatería y carpintería)¹⁹⁸. Su pauta fue continuada por otros agentes hasta finales del siglo XX. A partir de esas circunstancias se desarrolla una línea

asociativa que ha venido tomando como objetivo aparentemente principal el comunitario privativo antes indicado. Esta opción se afirma no solo entre sus seguidores, sino frente a otros afectados no interesados en ella, que parecen ser mayoría en estas clases: personas mayores afectas de sordera postlocutiva; familiares de niños sordos habilitados para la comunicación bimodal y los propios afectados al llegar a la edad de tomar postura; familiares de niños con implantes cocleares y también ellos mismos cuando alcanzan la edad adecuada para formar criterio.

La agrupación de personas ciegas en nuestro país viene de muy atrás. Está documentada la existencia de dos uniones gremiales de ciegos mendicantes en el siglo XIV¹⁹⁹. La política ilustrada-liberal quebró la tradición gremial de los ciegos pobres y la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País creó, en 1842, la Escuela de Ciegos, paralela a la de sordos²⁰⁰. Como no se lograra la integración económica común, continuaron las prácticas económicas marginales y el asociacionismo privativo de signo gremial. Así pues, en el asociacionismo de las personas ciegas ha tenido —y tiene— un papel protagonista el objetivo económico, el cual propicia más el gremialismo que el comunitarismo. Se dieron, no obstante, factores propiciadores de esta clase de vinculación, como el colegio de la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País y, en el tiempo próximo los colegios privativos de internado de la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE). Esos ambientes escolares y la utilización posterior de servicios específicos y únicos para los afectados, favorecieron sin duda un asociacionismo intenso, con elementos comunitarios. Pero no se ha procurado la construcción de una comunidad privativa.

Las familias y otras redes comunitarias son estructuras de participación e intercambio emocional así como de cooperación funcional en buena parte incondicionales. Son también instancias de reconocimiento garantizado para todos los integrantes fieles. Las citadas funciones generales se realizan mediante la provisión gratuita de ciertas clases de servicios y bienes, así como por la protección recíproca sin contrato formal para algunas adversidades. Por tales condiciones, las familias son prácticamente imprescindibles para la crianza y cuidados infantiles de calidad; muy convenientes para el intercambio de apoyos en circunstancias comunes; muy deseables en situaciones coyunturales o duraderas de dependencia funcional extraordinaria; etc. Y las redes comunitarias extrafamiliares coadyuban a esas funciones y aun las suplen parcialmente. Por todo ello, son muy estimados los agentes comunitarios para las situaciones de discapacidad y de limitaciones funcionales por envejecimiento. Pero la familia y las otras estructuras comunitarias adolecen de importantes limitaciones, no solo para los individuos marginados de las mismas, sino para el común de la gente en una sociedad como la nuestra. Salvo excepciones, en nuestras sociedades, hasta para nacer necesitamos del concurso de servicios especializados (mercantiles, del tercer sector o públicos). En la perspectiva que importa en este punto, no es posible el desarrollo personal de los individuos a partir de la primera infancia sin más relaciones que las familiares y otras comunitarias. **Una buena socialización necesita, además de los**

aportes comunitarios, la interacción societaria. Y según es sabido, las sobredosis de comunidad suelen redundar en déficits personales y en limitación de las oportunidades sociales. Por todo lo dicho, son problemáticas las comunidades identitarias de clases diagnósticas con pretensiones de gran cobertura funcional que incluyen a los menores. Al menos hipotéticamente, los adultos son dueños de sus decisiones, pero los menores son objeto de tutela —paterna o supletoria—, la cual no debería estar facultada para la inmersión de aquellos en comunidades identitarias.

Paso ahora al nivel de la filosofía política. Las revoluciones liberales que alumbraron las sociedades occidentales contemporáneas abandonaron la consideración de los colectivos como sujetos de derechos y deberes, para reservar esta condición a los individuos. Ello es exigido por la dignidad, la libertad y la igualdad de las personas. Y esto concierne no solo a las pretensiones de formar comunidades políticas de bases étnicas y territoriales, sino también a las fundadas en deficiencias. Una comunidad de afectados de tal o cual deficiencia titular de —o aspirante a— derechos privativos genera efectos contrarios a los principios citados: la dignidad de sus integrantes quedaría vulnerada por su segregación de la sociedad humana; la libertad de elegir —por ejemplo, la lengua— quedaría comprometida por la presión de la comunidad en pro del uso exclusivo de la privativa; la igualdad quedaría en peligro, al menos respecto al resto de la población.

4. Protección social pública igualitaria y universalista, con selectividad técnica

Por sus posiciones de clase política y socioeconómica, Carlos V no tuvo dificultades para acceder a los recursos necesarios —entre los disponibles— para su desenvolvimiento personal y social. Pero el común de las personas con discapacidades se ve limitado a tal efecto, comenzando por las rentas de trabajo. Por de pronto, las deficiencias pueden comportar dificultades funcionales para acceder al aprendizaje de los conocimientos necesarios para desempeñar trabajos y otras actividades productivas. Recordemos el caso de Cristy Brown. No es infrecuente que los padres y otros agentes de socialización incurran en conductas de sobreprotección que propician la formación de actitudes pasivas y conductas dependientes, entre otros aspectos, en lo relativo a la capacitación para el quehacer productivo. En la edad laboral, las deficiencias somáticas y psíquicas más, en su caso, los déficits de capacitación suponen por lo general dificultades de entidad para —aparte de otros efectos— el trabajo y demás actividades generadoras de ingresos económicos; de este modo, resulta de gran importancia para esas personas la **distribución social de los bienes y servicios**.

En los estados sociales, las discapacidades derivadas de deficiencias adquiridas por los trabajadores a causa de enfermedades o accidentes dan lugar, en los casos previstos

por la normativa correspondiente, a reconocimientos de incapacidad total (para el trabajo habitual) o absoluta (para cualquier tipo de trabajo). Tales contingencias, además de atención sanitaria curativa y rehabilitadora, son objeto de prestaciones monetarias destinadas a paliar el cese de las rentas de trabajo por causa de las incapacidades. Y también proveen los estados sociales diversas prestaciones económicas de subsistencia para las personas afectas de discapacidades sin derecho a la protección antes indicada. Estas estimadas medidas provistas por los poderes públicos tienen un importante efecto de **redistribución** de la renta a favor de las personas con discapacidades —o de las familias de menores afectos—. Pero no resuelven el problema económico de las mismas de modo total y definitivo. En primer lugar, las reglas sobre acceso a las prestaciones monetarias por discapacidad y sobre sus cuantías configuran una fuente económica menos caudalosa que el trabajo y las otras actividades económicas comunes. En segundo lugar, como las citadas reglas son fijadas por los poderes públicos, los individuos particulares no pueden gestionar sus posibilidades de rentas.

Precisamente por la impotencia individual para incidir en la protección social, resulta muy indicada la acción colectiva orientada a: 1) mejorar las oportunidades de capacitación para la actividad productiva de las personas con discapacidades compatibles con la misma; 2) mejorar la redistribución de la renta —aparte de otros bienes y servicios—. Y así lo vienen entendiendo la mayor parte de los agentes representativos de los trabajadores —potenciales beneficiarios— y de las personas con discapacidad.

Las aportaciones de los agentes privados pro bienestar no aseguran el logro para toda la población del mismo. No todo el mundo cuenta con el concurso de la familia y de los otros actores comunitarios; los cuales por lo demás carecen de ciertos recursos técnicos, como los exigidos por la medicina moderna. El tercer sector, por su condición voluntaria, no puede dar seguridad de cobertura total, ni desde el punto de vista territorial ni desde el técnico. Por otra parte, en la economía de mercado —que asume nuestra Constitución (art. 38)—, es inevitable que se produzcan desigualdades importantes en el acceso a bienes y servicios relevantes para el bienestar. Además, una buena parte de las intervenciones sobre los entornos (desde la salud pública hasta la accesibilidad del medio urbano) difícilmente puede ser acometida cabalmente por los agentes privados, los cuales adolecen para ese efecto de motivación y/o de responsabilidad-competencia jurídica. Frente a tales insuficiencias de aquellos, es indispensable la intervención de los poderes públicos. Son asuntos de gran importancia la magnitud de la misma y su orientación.

Por lo dicho sobre el desarrollo personal, no será necesario que argumente contra la acción pública totalizante y excluyente de la iniciativa de los interesados, de las intervenciones comunitarias y otras privadas. En relación con el enfoque comunitario, la intervención de los poderes públicos en pro del bienestar social no debe hacerse a costa de anular las aportaciones de las familias y otros agentes de su signo, sino que debe orientarse de modo que cubra sus limitaciones técnicas, complemente sus aportaciones

específicas en los casos positivos y actúe supletoriamente en los negativos. Veamos un ejemplo relativo a la discapacidad en una familia común. Dos cónyuges, ambos empleados por cuenta ajena, tienen un hijo que nace con riesgo de deficiencia. Además de las exigencias de la crianza común, deben afrontar una atención especial prolongada. Pues bien, para este supuesto, la conjunción del principio de responsabilidad pública con el enfoque comunitario descarta el internamiento del niño y lleva a estas aportaciones de los servicios públicos: garantía de prestaciones técnicas de atención temprana y medidas de conciliación de la vida laboral y familiar asequibles a las economías familiares más débiles.

4.1. Desigualdad, marginalismo y estigmatización

El enfoque de una acción pública correctora de las insuficiencias de las aportaciones privadas, tiene avanzado mucho camino en nuestra sociedad, pero le quedan también importantes escollos por superar, principalmente de orden político-institucional. Veamos sus antecedentes.

En nuestras sociedades medieval y moderna, la intervención social relativa a las situaciones de discapacidad y de dificultades funcionales del envejecimiento, como para otras contingencias y salvo excepciones, fue realizada de modo voluntario por agentes, mayoritariamente privados, de ámbito local. Esa estructura institucional daba origen a importantes disparidades de cobertura y aun a descoberturas totales en ciertas localidades y circunstancias. Las normas de Beneficencia del siglo XIX cambiaron en parte aquella configuración de la oferta y sus efectos, pero no eliminaron totalmente ni mucho menos las desigualdades territoriales.

Tanto la acción caritativa como la Beneficencia pública, también salvo excepciones, se concentraron en la población afecta de pobreza y de desvalimiento, una buena parte de la cual adolecía de enfermedad, de discapacidad y de dificultades funcionales por envejecimiento. Este rasgo marginalista implicaba un obvio efecto redistributivo, pero a la vez generaba efectos secundarios graves. Los establecimientos de internado para larga estancia, aparte de los efectos negativos de esta opción logística ya comentados, entrañaban marginación física. Y tanto estos establecimientos como los de estancia transitoria y ambulatorios generaban estigmatización, en dos vertientes: por una parte, la oferta reservada a las clases marginales llevaba consigo la estigmatización social de los propios servicios —hospital para pobres—, lo que disuadía de su utilización a quienes pudieran acceder a ellos mediante pago de precio; por otra, ese régimen estigmatizaba también socialmente a los usuarios. Además, importa señalar que el marginalismo de la oferta entraña el riesgo de empobrecimiento de la calidad de la misma. Los servicios para personas pobres y/o marginadas tienden a adolecer de pobreza y marginalidad²⁰¹.

4.2. Vicisitudes de la igualdad en su faceta territorial

El curso de la Edad Contemporánea trajo importantes cambios de signo centralizador en la estructura territorial de las responsabilidades públicas relativas a la protección social; y parece que la centralización territorial supuso un importante avance en la corrección de las desigualdades territoriales inherentes a aquella. Esta tendencia ha experimentado avances y retrocesos en el «Estado de las Autonomías». Veamos el contraste entre las ramas de sanidad y de servicios sociales.

La Constitución de 1978 posibilita la asunción de competencias por las Comunidades Autónomas en «Sanidad e higiene» (art. 148.1.21º) y reserva al Estado (central) «Sanidad exterior. Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos». Dentro de dicho marco, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad crea las bases para la centralización territorial del contenido protector, a cuyo efecto suprime la descentralización provincial y municipal decimonónica que mantuvo el franquismo. Lo justifica por la experiencia y dice compensar el que se califica de modo vergonzante como «leve toque centralizador» con la participación de las Corporaciones Locales en el control y la gestión de las Áreas de Salud —mero recurso organizativo de desconcentración— (Exposición de motivos, III).

En el orden institucional, se ha producido una importante centralización con efectos en la gestión-organización —y también en el contenido protector—. La asistencia sanitaria de la Beneficencia ha sido integrada en el Sistema Nacional de Salud. Y cabe decir lo mismo del grueso de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social. Incluso los funcionarios civiles y los militares, que cuentan con sistemas de protección social privativos, pueden elegir los servicios del citado Sistema Nacional de Salud.

Como quiera que la Constitución no reserva al Estado (central) la gestión de la asistencia sanitaria, las Comunidades Autónomas han aceptado asumir esa competencia. Sin restar importancia a esta descentralización territorial instrumental —que genera desigualdades de protección—, es obvio que el balance de los cambios adoptados en la asistencia sanitaria por y en virtud de la Constitución de 1978 se inclina netamente hacia la centralización institucional y territorial.

La política sanitaria nos ofrece un caso de descentralización en un nivel distinto de los reseñados y que afecta a las decisiones sobre el contenido de la asistencia sanitaria. Tradicionalmente, esas decisiones estaban situadas en los facultativos, frente a los que solo cabía la resistencia pasiva. Recientemente se descentralizó hacia el paciente —o hacia su tutor— la elección de tratamiento en los supuestos en los que sea idóneo más de uno para determinado problema de salud: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente... (art. 2.3).

La sanidad nos da también oportunidad de observar un interesante fenómeno de descentralización de la ejecución de ciertas funciones de salud pública. Sin perjuicio de la pauta tradicional de asignar responsabilidades sobre la misma a los organismos especializados, lo cierto es que las responsabilidades de aquella se reparten entre muy

diversas clases de instituciones y de niveles territoriales. En la provisión de agua potable y la evacuación de aguas residuales tienen papeles clave órganos públicos no sanitarios de todos los municipios. Es un caso, pues, de descentralización territorial —y de división funcional— motivado por factores técnicos. Siguiendo con la salud pública, la educación para la salud es una tarea abierta que convoca a toda clase de agentes. Lo dicho no obsta al papel central de las entidades sanitarias en cuanto a criterios e inspección.

Paso ahora a los servicios sociales públicos, en los que la causa de la igualdad quedó en precario a partir de un grave descuido de la Constitución, que no estableció asignaciones competenciales relativas a aquellos, tal como se entendían a la sazón —y se entienden actualmente—²⁰². De este modo y valiéndose de una interpretación terminológica de conveniencia, las Comunidades Autónomas tomaron competencia exclusiva en dicha rama. En virtud de ello recibieron servicios de la misma que formaban parte de la Beneficencia y de la Asistencia Social y, por otro lado, fueron aprobando leyes reguladoras de los servicios sociales —y de asistencia económica marginalista—. Aquellas primeras leyes coincidieron en buena medida al configurar sus cuadros de objetivos y de prestaciones, pero ello no fue óbice para que instauraran una estructura descentralizada posibilitadora de desigualdades regionales; posibilidad que se ampliaría en el nivel de la aplicación de las leyes. Ello ocurrió así sobre todo porque las mismas no establecieron garantías de protección, de modo que los gobiernos de las Comunidades proveyeron la oferta según criterios diferentes.

La descentralización de los servicios sociales alcanzó también a los de la Seguridad Social, integrados en el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), organismo dependiente del Ministerio de Trabajo. Mediante un proceso que se iniciara con un Real Decreto de 1981 sobre transferencias a Cataluña, el grueso del contenido de los recursos del INSERSO, sin perder la titularidad original, pasaron a ser gestionados por las Comunidades Autónomas. Estas, en términos generales, los llevaron al régimen de racionamiento y selectividad de oferta que imperaba en los otros servicios sociales públicos de origen benéfico, cuya titularidad habían adquirido, pero sin vincularse a una pauta nacional, por supuesto. Los poderes centrales, por su parte, se vienen absteniendo de intervenir en pro de ello.

A la descentralización regional vino a sumarse la adoptada por las Comunidades Autónomas «en favor» de las entidades locales. La Comunidad del País Vasco descentralizó la responsabilidad principal de los servicios sociales en las diputaciones provinciales. Las comunidades balear y canaria asignaron algunas competencias en la rama a sus órganos insulares. Y todas las leyes de servicios sociales operaron la descentralización del nivel primario de los mismos en los ayuntamientos. Estas operaciones fueron realizadas sin asegurar la igualdad de protección, de modo que han propiciado la desigualdad de la misma en el interior de todas y cada una de las Comunidades Autónomas. La descentralización local comporta las presuntas ventajas de la aproximación política, pero solo me parece legítima si se asegura la igualdad. Dicho

de otra manera, los municipios sin capacidad —e incluso voluntad política— para mantener la oferta protectora legal deben ser excluidos de la descentralización. Conviene recordar en este punto que la Ley Reguladora de las Bases del Régimen Local de 1985, no solo lo permite, sino que lo impone (art. 2.1). La exclusión indicada no supone negar la posibilidad de aproximar los recursos al ciudadano. Así lo hizo la Comunidad de Castilla y León con los Centros de Acción Social al servicio de municipios de menos de 20.000 habitantes y dependientes de las Diputaciones; fórmula establecida por su Ley 1988 sobre Acción Social y Servicios Sociales.

Los poderes centrales, tras iniciarse el traspaso de servicios del INSERSO, no han celado la conservación de la inicial igualdad territorial de oferta del mismo. En contraste con esta pasividad, el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social tomaría, en 1988, una iniciativa paternalista orientada a extender ciertas prestaciones de los servicios sociales ajenos; me refiero al que entonces se denominó Plan Concertado para el Desarrollo de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de Corporaciones Locales. Esta iniciativa, que se mantiene, ha contribuido a la convergencia de las Comunidades Autónomas en un cuadro general de prestaciones para el nivel primario de los servicios sociales, pero no ha conseguido asegurar una cartera común ni, mucho menos, la paridad de la intensidad protectora.

En la segunda mitad de los años noventa del pasado siglo, algunas Comunidades aprueban nuevas leyes de servicios sociales que contienen algunas tentativas de avances, entre otros aspectos, en la garantía de protección²⁰³. Esta es la noticia positiva, que viene acompañada de estas notas negativas: dichos avances son muy poco relevantes; las desigualdades territoriales se acentúan por efecto de las decisiones legislativas autónomas. Este es el contexto de las iniciativas que reseño seguidamente.

En su primera legislatura de gobierno, teniendo el PP solo mayoría relativa en el Congreso, su grupo parlamentario del Senado presentó una moción por la que «se insta al Gobierno, de acuerdo con las distintas Comunidades Autónomas, a la elaboración, a la mayor brevedad posible, de una ley básica que enmarque los servicios sociales en el conjunto del Estado, respetando las competencias transferidas en esta medida a dichas Comunidades Autónomas»²⁰⁴. Argumentaba su defensor que la norma preconizada «permitiría la concesión uniforme de servicios e, igualmente, desarrollar, mediante la conferencia sectorial, la elaboración y definición de un catálogo de prestaciones de servicios sociales básicos y especializados». Pero esta iniciativa igualitaria no prosperó. Los grupos de Convergència i Unió, Nacionalistas Vascos y Mixto invocaron el régimen competencial en la materia y llevaron al del PP a una enmienda transaccional por la que su moción inicial quedaba desactivada al circunscribirla a «los servicios sociales que presta la propia Administración General del Estado». El Grupo Parlamentario Socialista no apoyó la moción argumentando que las competencias del Estado en servicios sociales de la Seguridad Social eran residuales por efecto de las transferencias de servicios. Para valorar este argumento debe recordarse que dichas transferencias de servicios sólo

afectan a la gestión de los mismos, de modo que no menguan la competencia exclusiva que asigna la Constitución al Estado en la legislación básica y en el régimen económico de la Seguridad Social (art. 149.1.17°). Competencia esta en la que preveía apoyarse la ley planeada en el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social en el primer año de Gobierno del PSOE.

La causa de la igualdad territorial en los servicios sociales públicos sería recuperada años después por la iniciativa en pro de la Ley sobre dependencia, de la que trato más adelante.

4.3. El ideal del universalismo, con selectividad técnica

El pensamiento y la práctica de protección social pública de nuestra sociedad —como en las de su entorno— evolucionaron en sentido universalista en cuanto al ámbito subjetivo. De este modo, los problemas del marginalismo de la acción caritativa y de la Beneficencia pública citados anteriormente entraron en vías de solución. No sin dificultades, incluso en casos afortunados, como el del Hospital General de Asturias.

El Hospital General de Asturias

El doctor José García González ha publicado un amplio trabajo sobre el Hospital General de Asturias (HGA) (José García González, *La implantación del hospital moderno en España. El Hospital General de Asturias, una referencia imprescindible*, Ediciones Nobel, Oviedo, 2011). Lo presenta como un caso pionero de la modernización hospitalaria, tanto en su aspecto técnico como en el social. El acontecimiento se fraguó a finales de los años cincuenta del pasado siglo y se manifestó a comienzos del decenio siguiente (pp. 137 a 200). Para valorar el significado social del HGA es necesario recordar que la oferta hospitalaria de la época tenía una estructura clasista, que reseño seguidamente sin ánimo de exhaustividad (pp. 83 y 84). Para la población con recursos económicos, se ofertaban principalmente los hospitales privados; muchos de ellos denominados «sanatorios», para evitar el término «hospital», muy connotado negativamente. Para la población pobre y/o desvalida se disponía de los hospitales de la Beneficencia pública y también de la privada. Los tres ejércitos contaban con organizaciones sanitarias privativas. Lo mismo cabe decir del sistema penitenciario. El departamento de educación contaba con hospitales para la función docente. Y estaba a la sazón en fase de fuerte expansión la oferta de servicios médicos y quirúrgicos del Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE), destinados a sus afiliados y beneficiarios; los hospitales del SOE, también para evitar el estigma terminológico, fueron denominados «residencias sanitarias» —a las que se añadirían después las «ciudades sanitarias»—. El HGA fue concebido por la Diputación Provincial como un hospital de la Beneficencia, pero en el curso de su gestación se transformó en un hospital general. Se buscó no solo la superación del marginalismo social, sino también la solución del problema de rentabilidad que tenían plantados los hospitales privados (pp. 159 a 160); la sofisticación de las pruebas diagnósticas y de la cirugía estaban llevando a la inviabilidad económica a la medicina privada.

La iniciativa de cambio universalista de la Diputación de Asturias contó con el respaldo del Ministerio de Gobernación, a la sazón competente en salud pública y asistencia benéfica. Pero ni con este apoyo fue posible integrar en el proyecto la asistencia hospitalaria del SOE en Asturias, que inauguraba por la mismas fechas (p. 139) su residencia sanitaria Nuestra Señora de Covadonga, sita en Oviedo. Tuvieron que producirse importantes cambios en la estructuración de la sanidad pública para que esa integración pudiera llevarse a efecto mediante una Ley del Principado de Asturias de 1994 que dio base a un convenio del que nace el Hospital Central de Asturias; el cual pasaría a ser «Universitario» previo convenio de colaboración con la Universidad de Oviedo (pp. 338 y

Antes de pasar a la reseña de los, a mi parecer, principales asuntos pendientes de la universalización de la asistencia sanitaria en España, quiero recordar que la misma no supone la abolición de los programas y las acciones selectivas de prevención y atención de contingencias de causas específicas, como las discapacidades o las dificultades funcionales del envejecimiento. Así, el Sistema Nacional de Salud presta una atención especial a los partos de riesgo, practica chequeos sistemáticos para la detección temprana del cáncer de mama, hace campañas de vacunación antigripal para mayores de 65 años, etc. También en los servicios sociales públicos se dispensan prestaciones específicas para las situaciones de discapacidad y por parte de varias ramas de servicios, se se mantienen programas para promover la vida activa de los mayores, etc.

Yendo a los asuntos pendientes, voy a comenzar por la asistencia sanitaria pública. En cuanto a su ámbito subjetivo, aunque suele decirse que es universal sin otros matices, adolece de dos defectos en ese aspecto²⁰⁵. El acceso a su acción protectora se basa en dos circunstancias: la actividad laboral presente o pasada y la situación de necesidad económica. Ambos regímenes dejan fuera un pequeño porcentaje de población. En cuanto a su régimen protector, tiene mucha relación con la discapacidad el grave fallo que indico seguidamente. La Ley 16/2003, de 28 de marzo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, regula la «Prestación de atención sociosanitaria», que destina a «enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social» (art. 14.1). Dicha atención incluye «cuidados sanitarios de larga duración», «atención sanitaria de convalecencia» y «rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperables» (art. 14.2). El derecho a estas intervenciones sanitarias se puede hacer efectivo por estas dos vías, que regula la propia Ley 16/2003 (art. 20.2): 1) inclusión en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, previa aprobación por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, lo que obliga a todas las Comunidades Autónomas; 2) libre asunción por las Comunidades Autónomas. Mediante el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, se modificó la cartera de servicios, pero se dejó fuera de la misma la prestación de atención sociosanitaria. Para valorar esta grave omisión debe saberse que: 1) es la única clase de prestaciones orillada y que 2) estuvo incluida en al menos uno de los borradores del Real Decreto²⁰⁶.

Paso ahora a los servicios sociales, y tomo el hilo de las leyes aprobadas por algunas Comunidades en la segunda mitad de los años noventa del pasado siglo desde el punto de vista de sus tentativas universalistas. La Ley 5/1996, de 18 de octubre, de servicios sociales del País Vasco establece que el «servicio social de base se dirige, sin discriminación, a toda la población» (art. 7), pero al menos las actividades del mismo

más onerosas, como la ayuda a domicilio —principalmente para personas de edad avanzada con discapacidades graves—, se proveyeron en régimen selectivo en función de la situación socioeconómica. La Ley 5/1997, de 25 de junio, de la Generalidad Valenciana, por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana, declara que los servicios sociales generales —que incluyen, entre otros, el de ayuda a domicilio— tendrán carácter universal y gratuito (art. 11); pero la oferta del mismo está limitada por la disponibilidad presupuestaria. La Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales remite a un Decreto con plazo la regulación de un catálogo de prestaciones (art. 1); se rebasó el plazo sin cumplimiento. La Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, establece que las prestaciones técnicas serán universales y gratuitas (art. 19); esta denominación abarca las menos onerosas (art. 16). Concluyo esta reseña con un avance universalista jurídicamente inequívoco: el Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz de la Generalidad de Cataluña, conforma los mismos como derecho subjetivo (art. 2) y los abre a todos los usuarios con necesidad técnica (art. 4). El citado Decreto no deriva de una Ley de servicios sociales, pero el servicio que regula se integra en la red de los sociales (art. 10).

Los pequeños avances en pos de la universalidad que se derivaron de las iniciativas reseñadas —y otras de gestión— no alteraron sustancialmente el grave déficit jurídico de los servicios sociales públicos en aquella cualidad. E importa señalar que ese déficit fue siempre acompañado de un notable racionamiento de la oferta. La conjunción de ambas circunstancias generó —y genera, salvo la aportación de la LAAD— fallos de cobertura que conciernen especialmente a las discapacidades —de mayores y menores de 65 años, recuérdese—. Se concentran esos fallos en las prestaciones de teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y residencias asistidas, las cuales se ofrecen en cuantía inferior a la demanda. El racionamiento marginalista de la oferta viene motivado presumiblemente por el alto coste de dichas prestaciones en relación con la escasez de recursos económicos o con el propósito de economizarlos. Por lo general, se administra el racionamiento mediante baremos de ingresos principalmente, cuya aplicación da lugar a exclusiones y a la frustración reglamentaria del universalismo —eventualmente proclamado en las normas de rango legal—. Para los servicios sociales, no solo es recusable el efecto de exclusión, sino también el procedimiento que lleva a ella: por su carácter, las prestaciones indicadas deben asignarse o descartarse por indicación técnica ante todo, no por baremos económicos. Se plantea aquí, además, un problema de legitimación política puesto que se está dificultando y cerrando el acceso a ciertas prestaciones públicas de las clases medias que, por añadidura, son contribuyentes importantes a la financiación de los servicios igualmente públicos²⁰⁷.

La anterior crítica a la exclusión, así como al empleo de baremos de renta, no supone negar la oportunidad y aun la conveniencia de tener en cuenta los factores económicos en la gestión de los servicios sociales. En primer lugar, es legítimo procurar la reducción del gasto público en lo posible, pero el universalismo exige mantener una

oferta de protección que alcance a todos los ciudadanos. También es legítimo aplicar tarifas de copago y servirse de ellas para contribuir a la redistribución de las rentas, pero deben calcularse aquellas de modo que nadie sea excluido del acceso a los servicios por lo elevado de la participación en el precio que se le asigna.

Conozco indicios de que la oferta marginalista resultante de la aplicación de baremos económicos sigue dando lugar al conocido efecto de estigmatización de los servicios. Otro efecto perverso de la oferta marginalista es la agresividad social de la población necesitada de las prestaciones y con dificultades de acceso a las mismas cuando llegan a percibir, con fundamento objetivo o sin él, que sus oportunidades de protección se ven amenazadas por inmigrantes económicos²⁰⁸ o partícipes en operaciones de realojamiento.

4.4. El tirón de la LAAD

En la primera legislatura con Gobierno del PP se realizó, por gestión del IMSERSO, un importante estudio, a mi parecer precursor de la reciente política social concerniente a la dependencia funcional²⁰⁹. En sus conclusiones, se adopta la fórmula de un seguro incardinado en la Seguridad Social y de cobertura universal. La vinculación a aquella entidad nacional propiciaría la igualdad territorial; la cobertura universal se refiere, obviamente, a la población afectada.

De cara a las elecciones generales que se celebrarían en 2000, el profesor Navarro recomendó a Josep Borrell que incluyera —y parece que incluyó— en el programa de su frustrada candidatura por el PSOE a la Presidencia del Gobierno «la universalización de los derechos de ayuda a las familias, tales como guarderías infantiles (de 0 a 3 años), servicios domiciliarios y servicios a la tercera edad»²¹⁰. Aun cuando no lo explicita, infiero de la exposición que se trataría de una protección de ámbito nacional, es decir, con igualdad territorial. Almunia, que sucedería a Borrell en el aspirantazgo, recogió en gran parte la promesa. Con esta propuesta, los candidatos del PSOE recuperaban el enfoque nacional en servicios sociales que adoptaran en sendas resoluciones sobre la materia en sus XXVIII y XXIX Congresos, celebrados en 1979 y 1981; a la vez, contradecían la postura del Grupo Parlamentario Socialista en el Senado frente la propuesta del PP, antes reseñada.

El compromiso del Gobierno presidido por Rodríguez Zapatero de promover una ley para la protección de la dependencia (funcional)²¹¹ ha tenido efectos directos e indirectos en el régimen institucional de los servicios sociales. Aquel compromiso fructificó en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD, según lo indicado), la cual optó por servirse muy principalmente de los servicios sociales para su acción protectora. Pero además, ocurrió que la citada iniciativa nacional influyó ampliamente en varias leyes de servicios

sociales que se gestaron paralelamente o seguidamente a la norma nacional citada. Volveré después sobre esto.

La LAAD regula de modo harto deficiente el abordaje de su primer objetivo, la promoción de la autonomía personal. Pese a que la línea de medios principal requerida por la misma es la prevención, la Ley solo incluye en su ámbito subjetivo a las personas afectas de dependencia funcional (art. 5.1.a), con lo que pierde sus mejores posibilidades. Por otra parte, los instrumentos de acción que arbitra son escasos e inciertos²¹². Por todo ello me excuso de considerar aquí esa faceta de la LAAD y me limitaré a la concerniente a su segundo objetivo, la atención a las situaciones de dependencia.

Los promotores de la LAAD optaron por instrumentar su acción relativa a la atención de las situaciones de dependencia principalmente mediante los servicios sociales. Según quedó dicho, los mismos, salvo los dependientes de la Seguridad Social, son competencia de las Comunidades Autónomas, de modo que la Ley en ciernes necesitaba fundamentar la intervención de los poderes centrales en esa materia. Y se tomó esta opción: «Esta Ley se dicta al amparo de la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales, conforme al artículo 149.1.1.^a de la Constitución» (Disposición final octava). El cumplimiento del compromiso con la igualdad territorial que entraña este fundamento viene mediatizado por los niveles de protección que regula la Ley (art. 7): el primer nivel es financiado por la Administración General del Estado exclusivamente, de modo que el mismo no implica limitación para la igualdad territorial; el segundo nivel se financia conjuntamente y mediante convenios bilaterales por dicha entidad central y por las Comunidades Autónomas, así que no se garantiza la igualdad territorial; menos aún en el tercer nivel, que la Ley deja a la libre decisión de las Comunidades.

Veamos ahora las aportaciones de la LAAD en cuanto a la universalidad de protección. La norma limita su acción protectora a ciertos grados de dependencia funcional, lo cual puede ser entendido como una medida de selectividad técnica. Por otra parte, la Ley modula la intensidad de su acción protectora en función de la situación económica de los destinatarios. Ya dije antes que me parece legítimo el copago como medio de moderación del gasto público y de redistribución de la renta, con la condición de que la intensidad del mismo no dificulte de modo grave o impida el acceso de ningún afectado a la protección. El Gobierno de la Nación no ha sido capaz de promover una reglamentación que asegurase dicha condición, y las adoptadas por las Comunidades Autónomas, con diferencias entre ellas, no se han interesado por la misma. Dicho de otra manera, los baremos económicos aplicables al copago de los servicios y a la concesión de las prestaciones económicas no superan cabalmente el marginalismo asistencial tradicional.

A partir del momento en el que se aborda en firme la preparación de la LAAD, varias Comunidades Autónomas acometieron la reforma de sus leyes de servicios sociales. Las aprobadas en el período 2006-2008 —por las Comunidades de Navarra, Cantabria, Cataluña, Galicia y País Vasco— han sido objeto de un detallado y experto análisis por Antoni Vilà²¹³. Me voy a servir del mismo para mostrar, de forma resumida, los cambios que esas nuevas leyes suponen en lo relativo a la igualdad territorial y la universalidad:

- Las nuevas leyes incorporan a sus elencos de prestaciones —en servicios y económicas— el grueso de las reguladas por la LAAD. Inician así un movimiento de convergencia interregional.
- Las cinco leyes asignan importantes competencias a sus entidades locales, abarcando la creación y el mantenimiento —incluida al menos parcialmente la financiación— de los servicios del primer nivel organizativo. Esto comporta responsabilidades financieras que pueden resultar problemáticas para algunos ayuntamientos. En relación con tal riesgo, procede mencionar que solo dos de las cinco leyes prevén fórmulas de refuerzo: la de Cataluña establece que las «comarcas» suplirán a los municipios con menos de veinte mil habitantes en la titularidad de las competencias de los servicios sociales básicos; la de Galicia encomienda a las Diputaciones funciones de apoyo económico, técnico y jurídico a favor de los ayuntamientos también con menos de veinte mil habitantes. En sentido contrario, procede indicar también que las Leyes de Navarra y de Cantabria facultan a las entidades locales a aprobar carteras de servicios complementarias. En general, pues, las leyes mencionadas mantienen el riesgo de la desigualdad territorial intrarregional.
- En cuanto al segundo criterio de valoración, las leyes examinadas suponen un paso adelante en la dirección del universalismo pleno por efecto de la regulación como prestaciones garantizadas de las instrumentales (información, orientación, gestiones de apoyo, etc.). La importancia de este cambio es moderada por el anterior régimen de universalidad práctica de dichas prestaciones.
- Y también se registra un avance sensible en la universalidad con selectividad técnica en lo que concierne a las prestaciones por situaciones de dependencia, que se asimilan a las de la LAAD. Quede constancia no obstante, de que las regulaciones de la participación del usuario en la financiación de esas prestaciones (copago) —que no está determinada en las leyes, sino en sus reglamentos— puede quebrar el universalismo con selectividad técnica formal.

¹³³-Traté este mismo asunto, aunque referido a otro campo material, en «Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales», en Demetrio Casado y Fernando Fantova, *Perfeccionamiento de los servicios sociales*

en España, Fundación FOESSA, Madrid, 2007; y en «Enfoques de la acción pro bienestar en la discapacidad intelectual», *Portularia*, vol. IX, addenda, 2009. Para esta exposición, recibí observaciones de José Félix Sanz.

¹³⁴-«Una filosofía de la ancianidad», *Rol*, abril de 2004, p. 9.

¹³⁵-Nicholas Timmins, *Los cinco gigantes. Una biografía del Estado de Bienestar*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 103.

¹³⁶-Versión castellana: *Seguro social y servicios afines*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1989.

¹³⁷-Ver, por ejemplo, Naciones Unidas, *Definición y medición internacional del nivel de vida*, Nueva York, 1961.

¹³⁸-Ver reseña de Enric Pol y Manuel Domínguez, «Calidad de vida en la ciudad. Claves para su comprensión contextual», en *Documentación social*, nº 67, 1987, pp. 236 y ss.

¹³⁹-Robert L. Shalock y Miguel Ángel Verdugo, «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos», en Miguel Ángel Verdugo Alonso y Francisco de Borja Jordán de Urries Vega, *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Amarú, Salamanca, 2001.

¹⁴⁰-Robert L. Shalock *et al.*, *Calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*, FEAPS, Madrid, 2006, p. 39.

¹⁴¹-Martha C. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Ediciones Paidós Ibérica, 2007.

¹⁴²-Enrique Bonete Perales, *Ética de la dependencia*, Editorial Tecnos, Madrid, 2009, p. 13.

⁶⁴-Nicholas Timmins, *op. cit.*, p. 76.

¹⁴⁴-*La rebelión de las masas*, Espasa Calpe, Madrid [1937], 1956.

¹⁴⁵-Sobre esto puede verse Anne-Lotte Kreickemeier y M^a Asunción Martínez Román (dirs.), *Alojamiento compartido a cambio de compañía*, Universidad de Alicante, 2001.

¹⁴⁶-Demetrio Casado, «Envejecimiento activo y participación social», *IX Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores. El arte de envejecer*, CEOMA, Madrid, 2010, pp. 359 a 362.

¹⁴⁷-Ver Jesús Flórez, «Apoyos: un epílogo», en *El Diario Montañés*, 11 de febrero de 2006.

¹⁴⁸-Tomado de un informe profesional inédito.

¹⁴⁹-Demetrio Casado, «Los servicios sociales: carencias relativas a las situaciones de pobreza y marginación social; y exclusiones y desigualdades de su acción protectora», en Ana Arriba González de Durana (coord.), *Políticas y bienes sociales*, Fundación FOESSA, Madrid, 2008, pp. 560 y 561.

¹⁵⁰-José María Alonso Seco, «Cronología de una década», en VV.AA., *10 años del Servicio Social de Minusválidos*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1983, pp. 201-206.

¹⁵¹-En María Isabel Martínez Martín, *Análisis y evaluación de los centros y equipos de las Administraciones Públicas que intervienen en la valoración de las distintas situaciones de discapacidad*. Inédito, s. f. (circa 2006).

¹⁵²-Begoña Pérez Eransus, *Políticas de activación y rentas mínimas*, Cáritas y Fundación Foessa, Madrid, 2005, Anexo IV.

¹⁵³-Ver, por ejemplo, *Gestión de caso (y métodos afines) en servicios sanitarios y sociales. Políticas sociales en Europa*, nº 25 y 26, 2009.

¹⁵⁴-Asociación Americana sobre el Retraso Mental, *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Alianza Editorial, Madrid, 2004, pp. 179 a 204.

¹⁵⁵-Juan Luis Vives, *Del socorro de los pobres*, Hacer Editorial, Barcelona [1525], 1992, p. 191.

- ¹⁵⁶-José Antonio Pérez Mateos, *Las Hurdes, clamor de piedras*, Escelicer, Madrid, 1972, pp. 17 y 18.
- ¹⁵⁷-Ver Demetrio Casado, «La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo», en *Polibea*, nº 78 y 79, 2006.
- ⁶⁴-Marc Lalonde, *A new perspective on the health of Canadians —a working document—*, Gobierno del Canadá, 1981, p. 33 (en versión de Internet).
- ¹⁵⁹-Carmen Vilaboa de la Rosa y Dolores Riveiro García (dir. y coord.), *La atención integral a la dependencia en Galicia*, ASEM Galicia, 2006, pp. 30 a 36.
- ⁶⁴-OCDE, *Protéger les personnes âgées dépendantes. Des politiques en mutation*, Études de Politique Sociale nº 19, París, 1996, p. 332.
- ¹⁶¹-Ibidem.
- ¹⁶²-Ibidem.
- ¹⁶³-Erasmus de Róterdam, *Adagios del poder y de la guerra y Teoría del adagio* (edición, traducción y presentación de Ramón Puig de la Bellacasa), Pretextos, Valencia, 2000, p. 171.
- ⁶⁴-«Avant-propos», en Graham Room et al., *Rapport de l'observatoire européen sur les politiques nationales de lutte contre l'exclusion sociale. Services sociaux et exclusion sociale*, Comisión de las Comunidades Europeas, 1993.
- ¹⁶⁵-Veáse Juan Luis Arsuaga e Ignacio Martínez, *La especie elegida. La larga marcha de la evolución humana*, Temas de Hoy, Madrid, 1998.
- ¹⁶⁶-Sobre morbilidad y mortalidad en los centros asistenciales de internado a mediados del siglo XIX, puede verse Pedro Carasa Soto, *Historia de la Beneficencia en Castilla y León*, Universidad de Valladolid, 1991, pp. 118 y 119.
- ¹⁶⁷-VV.AA., «Dos años de maternidad/paternidad garantizados por los poderes públicos», publicado, entre otros medios, por *A tu salud*, nº 67 y 68, octubrediciembre de 2009, pp. 29-31.
- ¹⁶⁸-Pablo del Río, «De la discapacidad como problema a la discapacidad como solución: el largo camino recorrido por el pensamiento defectológico desde L. S. Vygotski», *Cultura y Educación*, 11/12, 1998, p. 54.
- ¹⁶⁹-Juan Luis Vives, *Del socorro de los pobres* [1525], Hacer Editorial, Barcelona, 1992, libro segundo, cap. VII, p. 191.
- ¹⁷⁰-Ver Fray Juan de Robles, «De la orden que en algunos pueblos de España se ha puesto en la limosna, para remedio de los verdaderos pobres» [1545], en Fray Domingo de Soto, *Deliberación de la causa de los pobres*, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1965, pp. 208-209.
- ¹⁷¹-Ver San Vicente de Paúl (edición de Pedro Coste), *Conferencias espirituales a las Hijas de la Caridad*, Editorial CEME, Salamanca, 1983, párrafos enumerados en el índice temático bajo el epígrafe «Visita a domicilio».
- ¹⁷²-Ver Fermín Hernández Iglesias, *La Beneficencia en España*, Establecimientos Tipográficos Minuesa, Madrid, tomo I, pp. 311 a 313; y Jordi Estivill, «Casa y trabajo: entre la reclusión y la itinerancia», *Sociología del Trabajo*, nº 17, invierno de 1992-1993, pp. 152 a 170.
- ¹⁷³-*Op. cit.*, segunda parte, caps. II y III.
- ¹⁷⁴-«Sobre los cortos obstáculos que la naturaleza opone a los progresos de la agricultura y medios para removerlos», *Cartas del Conde de Cabarrús (Francisco) al Sr. D. Gaspar de Jovellanos, sobre los obstáculos que la naturaleza, la opinión y las leyes oponen a la felicidad pública*, Burdeos, Lawalle joven y sobrino, 1820.
- ¹⁷⁵-*Op. cit.*, segunda parte, cap. III.

¹⁷⁶-*La Beneficencia, la Filantropía y la Caridad*, Imprenta del Colegio de Sordo-mudos y Ciegos, Madrid, 1861, pp. 52 y ss.

¹⁷⁷-*Reseña histórica de la Beneficencia española*, Imprenta del Colegio de Sordo-mudos y Ciegos, Madrid, 1862, pp. 100 y ss.

¹⁷⁸-Monterrey Ediciones, Madrid [1876], 1982, p. 614.

¹⁷⁹-Resumo mi exposición en *Reforma política de los servicios sociales*, Editorial CCS, Madrid, 2002, pp. 91 a 96. Sobre el asunto, puede verse Fernando Fantova, «Los enfoques de las redes y los apoyos sociales y comunitarios y la gestión del conocimiento», en Demetrio Casado (dir.), *Avances del bienestar basados en el conocimiento*, Editorial CCS, Madrid, 2005.

¹⁸⁰-Ver Manuel Desviat, *La reforma psiquiátrica*, Dor, Madrid, 1994, pp. 27 y ss.

¹⁸¹-Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985.

¹⁸²-Ver, por ejemplo, el caso de Asturias en: José García González, «Los cambios de las formas de atención generadas por la reforma y la desinstitutionalización psiquiátrica», en *Gestión de caso (y métodos afines) en servicios sanitarios y sociales. Políticas sociales en Europa*, n° 25 y 26, mayo de 2009, pp. 48 a 53; y Javier Montejo Candosa, «Los equipos de apoyo social comunitario. Una experiencia de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica», en *op. cit.*

¹⁸³ Puede verse una evaluación del seguimiento en España de dicho enfoque en María José Aguilar Idáñez, *La participación comunitaria en salud*, Díaz de Santos, Madrid, 2001.

¹⁸⁴-*Report of The Committee on Local Authority and Allied Personal Social Services*, Her Majestic's Stationery Office, Cmnd. 3703, 1968. Puede consultarse la versión castellana de su capítulo primero y de síntesis, así como una reseña histórica de las circunstancias del Comité, más el texto de la Ley que inspiró en Gloria Rubiol, *Los servicios sociales II. Leyes de servicios sociales en Europa*, Madrid, Siglo XXI de España, 1985.

⁶⁴-Conseil de l'Europe, *Les services sociaux*, Estrasburgo, 1980, p. 18.

¹⁸⁶-IMSERSO, *Portal de la dependencia*, diciembre de 2010.

¹⁸⁷-Gregorio Rodríguez Cabrero (coord.), *La protección social de la dependencia*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999, p. 628.

¹⁸⁸-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, 2005.

¹⁸⁹-*Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, [cap. II](#).

¹⁹⁰-Jesús Rogero García, *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, tesis doctoral, Departamento de Sociología I (Cambio Social), Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, 2009, p. 352.

¹⁹¹-«Las actividades de la vida diaria» *Boletín de estudios y documentación* (IMSERSO), n° 1, diciembre de 1979, p. 36.

¹⁹²-Ver, por ejemplo, Martin Cattermole *et al.*, «La vida en un hospital para personas deficientes mentales: vista desde el interior», *Siglo Cero*, n° 133, enero-febrero de 1990.

¹⁹³-Pablo del Río, *op. cit.*, pp. 36-37.

¹⁹⁴-Michael Walter, en entrevista de Amy Otchet, *El Correo de la UNESCO*, enero de 2000.

¹⁹⁵-Arcadi Espada, «Tipos con suerte, que no sufren presbicia», *El Mundo*, 12 de abril de 2008.

¹⁹⁶-Ver Ana de Vicente Fernández, «Sordera y exclusión», en Fernando Vidal Fernández, *La exclusión social y el Estado de bienestar en España*, FUHEM, Madrid, 2006.

- ¹⁹⁷-Sobre denominaciones de la misma: José Gabriel Storch de Gracia, «El nombre de nuestra lengua (Reflexiones acerca de la polémica creada sobre la denominación de ‘lengua gestual’, ‘lengua de señas’, ‘lengua de signos’)», I Congreso Iberoamericano de Educación bilingüe para sordos, Lisboa, julio de 1998.
- ¹⁹⁸-José Luis García Brocara, *La Sociedad Económica Matritense de Amigos del País*, Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, Madrid, 1975, pp. 20 a 22.
- ¹⁹⁹-Antonio Rumeu de Armas, *Historia de la previsión social en España*, Revista de Derecho Privado, Madrid, 1944, pp. 81, 85 y 131.
- ²⁰⁰-Ibidem, pp. 22 a 24.
- ²⁰¹-Josef Pacolet, «Protección social de las personas mayores dependientes: sostenibilidad del Estado de bienestar y ámbito del seguro de cuidados de larga duración», *Revista española del tercer sector*, n° 3, mayo-agosto de 2006, p. 139.
- ²⁰²-Trato con más amplitud el tema de la configuración de los servicios sociales públicos tras la aprobación de la Constitución de 1978 en «Apunte histórico de la construcción de los servicios sociales públicos», en Demetrio Casado y Fernando Fantova (coords.), *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España*, Fundación FOESSA, Madrid, pp. 122 a 135.
- ²⁰³-Ver Encarna Guillén, «Sobre las segundas leyes de servicios sociales», en *Sobre problemas y respuestas sociales*, Hacer Editorial, Barcelona, 2005.
- ²⁰⁴-*Boletín de las Cortes. Senado*, 24 de marzo de 1998, pp. 3.562 a 3.569.
- ²⁰⁵-José-Manuel Freire Campo, «La cobertura poblacional del Sistema Nacional de Salud: importancia y retos de la universalización y la equidad en el aseguramiento. Contribución al debate sobre el futuro del SNS», en Confederación Sindical de Comisiones Obreras, *Por un nuevo contrato social en el S. N. S.*, s. f. [2004].
- ²⁰⁶-María Eugenia Zabarte, «Aportaciones del Sistema Nacional de Salud a la dependencia: los instrumentos garantistas», en Demetrio Casado (dir.), *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los servicios sanitarios y sociales*, Hacer Editorial, Barcelona, p. 102.
- ²⁰⁷-Julia Monserrat Codorniu, «Los costes de la protección social de la dependencia para la población mayor: gasto razonable versus gasto actual», *Respuestas a la dependencia*, Editorial CCS, Madrid, 2004, p. 90.
- ²⁰⁸-Enrique Gil Calvo, «Convivencia de culturas», en *El País*, 4 de diciembre de 2002.
- ²⁰⁹-Gregorio Rodríguez Cabrero (coord.), *op. cit.*
- ²¹⁰-Vicenç Navarro, «Una victoria del neoliberalismo», *El País*, 26 de mayo de 1999.
- ²¹¹-Ver Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*, *op. cit.* Presentación.
- ²¹²-Ver Seminario de Intervención y Políticas Sociales, *Anotaciones a la LAAD*, Polibea, 2008, pp. 33 a 35.
- ²¹³-*Tendencias de la nueva legislación de los servicios sociales*. EAPN, Madrid, 2009.

SOBRE IDENTITARISMO Y COMUNITARISMO EN LA POBLACIÓN AFECTA DE DISCAPACIDAD

ENTREVISTA CON EL PROFESOR STORCH DE GRACIA

José Gabriel Storch de Gracia es Profesor Titular de Derecho Civil de la Universidad Complutense de Madrid, así como Director de los Títulos Propios de Postgrado en Docencia e Interpretación de Lengua de Señas Española en la citada Universidad.

—José Gabriel, te agradezco especialmente esta entrevista pues, de las que conozco, eres la persona más indicada para tratar los temas que te anuncié: identitarismo y comunitarismo entre las personas con discapacidades. Para comenzar, te ruego que hagas tu presentación.

—Tengo 57 años de edad, nací en Madrid y soy el séptimo de 10 hermanos, tres de los cuales somos sordos (el 6º, prelocutivo, yo que soy el 7º, y el 8º, postlocutivos). Me quedé sordo a la edad de 5 años, por reacción ante la estreptomicina. Fui a la escuela ordinaria de un pueblo pequeño, gracias especialmente al apoyo de un maestro de escuela (quien me dio clases particulares diariamente más de siete años, hasta segundo de Bachillerato incluido, con pronunciación-lectura labial, que aprendí en el trato con mi familia —cosa normal, habiendo sordos en casa—). A la edad de 13 años vine a Madrid y estudié el resto del Bachillerato en el Instituto de San Isidro, en el que, al no tener más apoyo que un audífono antiguo (de los de petaca y cordón) y por los problemas propios de la adolescencia (con graves complejos de inferioridad causados por la sordera), pasé dificultades y repetí algunos cursos. Mi proceso de integración social —aparte del Instituto de Bachillerato— se lo debo muy especialmente a la Organización Juvenil Española (OJE), gracias a la realización de actividades juveniles, especialmente campamentos de verano, marchas de montaña (llegué a ser un buen montañero) y otros deportes y aficiones (como la Arqueología, la Filosofía Política, la Educación y Formación de Dirigentes Juveniles, etc.). Estudié Derecho en la Universidad Complutense de Madrid (1973-1978), obteniendo el Grado de Licenciado con la calificación de Sobresaliente (en la carrera, mis compañeros me prestaban sus apuntes de clases, pues en ellas yo me limitaba a escuchar por lectura labial a los profesores, siempre que no fuesen peripatéticos, que los había, con la consiguiente tortícolis).

Después, inicié los estudios de doctorado, defendiendo en 1984 la tesis doctoral sobre el tema «Responsabilidad civil subjetiva “versus” responsabilidad civil objetiva», que mereció la calificación de Sobresaliente «*cum laude*» y, consiguientemente, me otorgó el grado de Doctor en Derecho. Desde 1978 me dediqué a la docencia universitaria, en las Escuelas Universitarias de Trabajo Social de las Universidades Pontificia de Comillas y Complutense de Madrid, obteniendo en esta última, por oposición, la plaza de Profesor Titular de Escuela Universitaria, en 1985, para impartir las disciplinas jurídicas de la carrera de Trabajo Social. En 1987, obtuve, también por oposición, la plaza de Profesor Titular de Universidad, disciplina de Derecho Civil, en la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense de Madrid, cargo que desempeño en la actualidad. Desde 1978 hasta la actualidad, ejercí la abogacía, con despacho propio. En el movimiento asociativo sordo, soy socio de las Asociaciones de Sordos de Madrid y Sevilla, y en la Asociación de Padres y Amigos de Sordos de Madrid (ASPAS Madrid). Fui Secretario General de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), Presidente de la Federación de Sordos de la Comunidad de Madrid (FeSorCam) y Vicepresidente Primero del CERMI Comunidad de Madrid.

—Un número aparentemente en ascenso de personas afectas de discapacidad basa su identidad individual en el sentimiento de pertenencia a colectivos de afectados por sus mismas discapacidades. ¿Cómo valoras este fenómeno desde el punto de vista del desarrollo personal de los interesados?

—El sentimiento y la necesidad de pertenencia al grupo social (el que sea) es esencial a la naturaleza social del ser humano, como ya enunciara Aristóteles en sus obras *De anima* y *Política*, y han reiterado las más agudas mentes a lo largo de la Historia. Pero esa pertenencia, en rigor, debería configurar solo una de las facetas de la identidad, la «identidad social», la determinada por los factores sociales y culturales que nos rodean. Pero nunca debería determinar la identidad estrictamente individual —que es donde reside la libertad personal—, ya que esta es única e irrepetible en cada individuo. Me explico: mi condición de sordo podría determinar mi pertenencia a un colectivo de sordos, pero nunca debe condicionar mi radical identidad individual, yo soy yo, con independencia de ser sordo u oyente, alto o bajo, feo o guapo... Lo que ocurre es que, de siempre, ha habido tentaciones de «encasillar» a las personas en más o menos determinados grupos sociales, a fin de que sean más fácilmente «controlables»; en suma, detrás de los llamados «identitarismos comunitarios», creo que, cuando se le trata de dar impronta jurídica que sirva de fundamento a espurios «derechos del grupo», no hay más que puras relaciones de poder y de dominación, en las que la libertad individual de los miembros del grupo queda bastante malparada.

—No observo que se debata sobre los aportes y riesgos del identitarismo de la discapacidad en los ámbitos comunes de nuestra sociedad. ¿Qué ocurre en el interior de las asociaciones y del movimiento de las discapacidades?

—Sencillamente, porque hasta tiempos muy recientes, la discapacidad ha sido vista

como sinónimo de miseria, que inspira en la sociedad —y en sus políticos e ideólogos—, como mucho, un sentimiento «paternalista» o «caritativo» de protección, es decir, de misericordia. Cuando la sociedad misma no puede actuar con los recursos adecuados (prevención, rehabilitación, accesibilidad, asistencia, formación, empleo, etc.), aunque no solo en tales casos, se «lava la conciencia» dispensando otros bienes o servicios alternativos, tanto materiales —beneficios fiscales, rebajas o gratuidad en precios, subvenciones, cuotas de acceso al empleo, etc.—, como morales —homenajes, campañas de imagen, títulos, reconocimientos, etc.—, en suma, privilegios vergonzantes que me recuerdan al «*panem et circenses*» romano, encubiertos bajo el eufemismo de «medidas de discriminación positiva».

Y lo que ocurre mayormente en el seno del movimiento asociativo de las personas con discapacidad —cuyos representantes, de hecho, se han constituido como un poderosísimo «lobby» social—, es que, pese a que los mencionados privilegios chocan con el principio de igualdad que socialmente parece dominante, muchos gestores de asociaciones y otros cuerpos sociales consiguen reconocimiento social, de sí mismos y de sus representados y protegidos, cuando gestionan esos privilegios con éxito hacia su grupo, esto es, clientelarmente. Y es cosa muy observada y estudiada que las entidades necesitadas de legitimación social —sea para fines económicos, políticos o ambas cosas a la vez— recurren con frecuencia a esas medidas clientelares.

Y para legitimar esa política clientelar, lo más fácil es hacer apelaciones a un sentimiento de pertenencia comunitarista, local, que impida la percepción de la contradicción antes apuntada, que confronta con los valores universalistas de ciudadanía (igualdad en derechos y deberes dentro de la sociedad civil).

—¿Deseas manifestar tu posicionamiento personal en esta cuestión? ¿Qué opción de vida postulas, en general, para las personas con discapacidad y cuáles son tus argumentos?

—El empeño principal de mi voluntariado en este tema acaba siendo el de resaltar la obligación de los poderes públicos de promover los medios necesarios (por ejemplo y en mi caso, la lengua de señas como un idioma más y en igualdad con los demás idiomas) para hacer efectivos los derechos de quienes los precisan y utilizan. La integración efectiva de las personas con discapacidad debe ser, en puridad, la integración de cada una de ellas, la realización del libre desarrollo de su personalidad con la preservación de su autonomía individual, aun contra la sedicente «identidad comunitaria» (llámese «Comunidad Sorda» u otro eufemismo por el estilo). Porque no se trata de integrar en el gueto, sino de integrar en la sociedad y superar la discriminación hasta ahora, y todavía, sufrida por las personas con discapacidad.

No puede disolverse la unidad civil de la ciudadanía (configurada históricamente a costa de esfuerzos sobrehumanos, incluidos millones de muertos) en pequeñas comunidades que puedan hacer valer derechos grupales frente al todo o, lo que es peor,

frente a sus propios componentes. Esta última es la tesis comunitarista que, valiéndose de la «cultura de la queja», postula, como desagravio, una integración del individuo, no en el todo, esto es, en la sociedad civil, históricamente constituida sobre los derechos individuales, sino en el grupo, en el gueto, frente al cual el individuo acaba por carecer de derechos, en especial si quiere ejercer estos frente a su «comunidad».

Naturalmente, no se pretende negar el sentido (histórico, social o cultural) de pertenencia de un sujeto a un grupo, a una minoría —en este caso a la de las personas con discapacidad—, sino **evitar que tal pertenencia adquiriera impronta jurídica**, con la consiguiente sumisión de los derechos de los individuos a las prerrogativas del grupo. Se advierte que las tesis comunitaristas tienen una raíz peligrosamente totalitaria que tiende a desvalorizar al individuo y a colocar en su lugar al grupo y a los rasgos identitarios que lo caracterizan, justo en contra de las tesis materializadas en el Estado constitucional. Este, en su vertiente de Estado social, se propone como tarea la supresión de toda exclusión social y, por ende, también la de las personas sordas, pero no puede hacerlo sin traicionar sus propios postulados si coloca a los individuos bajo la tutela de un grupo al que el ordenamiento jurídico reconozca espurios derechos. El camino, muy al contrario, debe ser el de promover el ejercicio, por parte de las personas marginadas, de los auténticos derechos que las Constituciones reconocen para todos. Es en la efectividad de los derechos donde hallamos la verdadera integración social, porque en ella podrá cada sujeto desarrollar libremente su personalidad (identidad individual) y encauzar su propia autonomía. Solo en estos términos se realiza la dignidad de la persona a la que la Constitución española (art. 10.1) coloca como fundamento del orden jurídico y de la paz social. Solo entonces la creciente complejidad de las sociedades actuales no se atomizará en pequeños grupúsculos con «derechos», encerrados en sí mismos y opresores de sus miembros, porque la «identidad» de estos grupos no puede conformarse a expensas de los derechos inherentes a la dignidad de cada uno de sus miembros.

—En las asociaciones —y entidades próximas— de y para personas con discapacidad se registran opciones relativas a su misión, y gestión, que gravitan hacia estos dos polos: el asociacionismo de intereses, que busca obtener soluciones a problemas funcionales, y el comunitarismo psicoafectivo, que busca sobre todo vinculaciones emocionales. ¿Influyen en estas opciones factores como las clases de discapacidades, la edad en que se producen, las experiencias de vida...?

—Hay discapacidades que en nada o poco afectan a las facultades cognoscitivas y, consiguientemente volitivas, por lo que el sentimiento de «identidad comunitarista» está muy poco arraigado, porque las barreras no afectan a la accesibilidad al conocimiento o porque han sido adecuadamente superadas. En cambio, en los ámbitos de aquellas discapacidades que afectan al conocimiento y a la voluntad, al generar un fuerte déficit intelectual —no en el sentido peyorativo, sino en el de disminución de la formación con respecto a los patrones medios de la sociedad— y, consiguientemente, una fuerte

disminución de las posibilidades de ejercer la libertad individual por falta de la adecuada preparación, estos grupos son mucho más débiles y muy fácilmente manipulables. Su debilidad o su aislamiento social les fuerza a agruparse colectivamente para comunicarse entre sí —en el caso de las personas sordas, por ejemplo— o para acceder a los beneficios y servicios sociales —intérpretes, talleres protegidos, cursos de formación específicos, etc.—, lo cual es bueno; pero su bajo índice de formación e información les hace especialmente vulnerables ante administradores poco escrupulosos, que los hay, aprovechan el sistema para erigirse en administradores de los privilegios a los que hemos hecho alusión antes, configurándose unas verdaderas redes clientelares de ejercicio de un verdadero «poder de intermediación social». Y para perpetuar y legitimar ante el grupo esta relación de dominación, se fundamenta ideológicamente una suerte de «identitarismo comunitarista» del grupo.

—¿Qué ventajas y que inconvenientes para los individuos observas en ambas orientaciones?

—Lo deseable es que la gestión de servicios sociales —mayormente subvencionados con fondos públicos— sea llevada a cabo por profesionales capacitados e independientes, **sometidos a un efectivo control e inspección de las Administraciones públicas competentes**, de modo que los beneficiarios no se vean obligados a la necesidad de asociarse para acceder a esos servicios, a los que tienen derecho sean o no socios. Y que ese control público sea efectivo, para que los fondos sean destinados precisamente a las actividades y los servicios previstos y subvencionados, evitándose en lo posible que sirvan para financiar una suerte de «burocracia de la pobreza», en la que buena parte de los recursos se destinan a financiar las prebendas de los administradores y de sus allegados, en una suerte de reprochable discrecionalidad clientelar en la asignación y el reparto de esos recursos, fuertemente mediatizada por el conocido «efecto Mateo» (acceso a los recursos por los más preparados, no por los más necesitados).

—Frente a la polaridad asociacionismo funcional-comunitarismo, ¿cuál es tu consejo desde el punto de vista del desarrollo personal —incluyendo en el mismo la contribución a la sociedad—?

—Separar claramente los ámbitos de libertad —actividades asociativas organizadas por los socios y sus administradores, que pertenecen al estricto ámbito del derecho fundamental de asociación, en el que cada cual puede adoptar la identidad que le venga en gana— y de prestación de servicios sociales —a los que se acceda por la condición de beneficiario objetivamente determinada por las necesidades y recursos de cada uno, no por la pertenencia o no a tal o cual grupo, determinante de una suerte de «servidumbre de la etnia» (G. Sartori), que es fundamentada con una «cultura de la pobreza» (O. Lewis).

—¿Deseas hacer alguna otra manifestación?

—El debate comunitarista ha derivado hacia posiciones poco respetuosas con lo que verdaderamente es importante: los derechos individuales de cada persona con discapacidad a integrarse en la sociedad (desplazarse, comunicarse, acceder a la formación y al empleo, etc.) y, por este medio, a ejercer plenamente el resto de los derechos que nuestra Constitución les reconoce.

Así, pues, la verdadera y más importante cuestión que debe debatirse no es la pertenencia a tal o cual grupo —ya sea de nacionalidad, religión, etnia, cultura, sexo, discapacidad, etc.—, sino el de la superación de las barreras que impidan a las personas con discapacidad una igual participación ciudadana en la vida social y un correcto ejercicio de sus derechos. Lo «otro», el sentimiento de pertenencia al grupo distinto de la sociedad civil en que convivimos todos, que quede a la libre decisión de cada cual, pero sin que condicione ni coarte la anterior premisa.

Colección

Escuela de Animación

Colección pensada fundamentalmente para los animadores socioculturales en la que se ofrecen libros de formación, recursos, gestión, información y experiencias

1. **Cómo dirigir grupos con eficacia.** Alfonso López.
2. **Guiones para encuentros de animación.** Lluís Martí - Irene Monferrer.
3. **Guía de recursos para la animación en Castilla y León.** Víctor J. Ventosa.
4. **Valores para vivir.** Eduard Romero (coord.).
5. **El juego de grupo como elemento educativo.** Raúl Gutiérrez.
6. **Métodos para la animación sociocultural.** Laura Gutiérrez.
7. **Intervención socioeducativa.** Víctor J. Ventosa.
8. **Aire libre: un medio educativo.** Manuel Aparicio.
9. **Psicopedagogía de la educación social.**
M^a Socorro Entrena - Francisco A. Díaz.
10. **Manual del monitor de tiempo libre.** Víctor J. Ventosa (coord.).
11. **Recursos para el tiempo libre/1.** José Miguel Burgui.
12. **Cómo fundar una asociación.** Lluís Martí - Irene Monferrer.
13. **Ocio y personas con retraso mental.**
Catalina Coll - Angels Ponce - Beatriz Vega.
14. **Recorridos urbanos en el tiempo libre.** Gustavo Esteve.
15. **Frases de sabiduría.** Antonio González.
16. **Recursos para el tiempo libre/2.** Eusebio Moreno - Francisco Pérez.
17. **Intervención educativa desde la Naturaleza.** José Manuel Rivas.
18. **La animación con personas mayores.** Carolina Elizasu.
19. **Recursos para el tiempo libre/3.** José Miguel Burgui.
20. **El léxico del animador.** Ezequiel Ander-Egg.
21. **Teoría y práctica de la educación en el tiempo libre.** Josué Llull Peñalba.
22. **Expresión musical, educación y tiempo libre.** Víctor J. Ventosa.
23. **Cómo animar un grupo.** M^a José Aguilar Idáñez.
24. **Recursos para el tiempo libre/4.** Oriol Oliveras.
25. **Valores para vivir/2.** Eduard Romero (coord.).
26. **Gotas de sabiduría.** Antonio González.
27. **Yoga en el tiempo libre.** Sergio Mario Chazin.
28. **Integración de personas con disminución psíquica en el tiempo libre.** Víctor J. Ventosa -
Rafael Marset (coords.).
29. **Por qué no jugamos.** Óscar Martínez.
30. **Por qué el voluntariado.** Lluís Martí.
31. **Metodología y práctica de la animación sociocultural.** Ezequiel Ander-Egg.
32. **Teatro, sobremesas y juegos.** Bautista Araiz.
33. **Recursos para el tiempo libre/5.** Francisco Pérez.

34. **¿Qué ves a tu alrededor?** Jaume Sitjar - Lluís Martí - Irene Monferrer.
35. **Desarrollo y evaluación de proyectos socioculturales.** Víctor J. Ventosa.
36. **Técnicas de grupo.** José Pedro Espada.
37. **El animador sociolaboral.** Pedro Maya - José Joaquín Caballero.
38. **Programa de psicoestimulación preventiva.** Anna Puig.
39. **Fuentes de la animación sociocultural en Europa.** Víctor J. Ventosa.
40. **Cómo hacer reuniones eficaces.** Ezequiel Ander-Egg.
41. **Programa de entrenamiento de la memoria.** Anna Puig.
42. **Formación de voluntariado.** Gustavo Esteve.
43. **Perspectivas actuales de la Animación Sociocultural.** Víctor J. Ventosa (coord.).
44. **Ejercicios para mantener la cognición.** Anna Puig.
45. **Ámbitos, equipamientos y recursos de intervención socioeducativa.** Víctor J. Ventosa.
46. **Manual del monitor de tiempo libre especializado.** Víctor J. Ventosa (coord.).
47. **Breve antología de juegos multiculturales y de ejercicios lúdicos.** José David.

Índice

Portada	4
Página de derechos de autor	5
Índice	6
Preámbulo	10
1. DISCAPACIDAD, ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA	18
1. Muestra de perspectivas	18
2. La discapacidad	20
3. El envejecimiento	41
4. La dependencia funcional	50
Sobre prevención y adaptaciones relativas a las pérdidas funcionales por envejecimiento normal. Entrevista al doctor Javier Gómez Pavón	62
2. AFRONTAR O ELUDIR LA DISCAPACIDAD Y EL ENVEJECIMIENTO	67
1. Respuestas pragmáticas	68
2. Fundamento y facilitación de las respuestas pragmáticas	71
3. Respuestas elusivas	78
4. Prevención de las respuestas elusivas	86
La discapacidad de Francisco García Aznárez y su desarrollo individual-social	100
3. RECURSOS DE INTERVENCIÓN	111
1. Prevención y sus diferentes niveles	114
2. Habilitación, rehabilitación e integración	122
3. Accesibilidad pro igualdad de oportunidades	132
4. Asistencia curativa y supletoria	144
La discapacidad y el amor materno alumbran el Psicoballet Maite León	156
4. ENFOQUES PARA LA GESTIÓN DE OBJETIVOS INDIVIDUALES Y COLECTIVOS	168
1. Desarrollo personal en interdependencia	168
2. Proactividad	180
3. Enfoque comunitario	184
4. Protección social pública igualitaria y universalista, con selectividad técnica	203
Sobre identitarismo y comunitarismo en la población afecta de discapacidad. Entrevista al profesor José Gabriel Storch de Gracia	219