



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

# GRUPO DE INDAGACIÓN ANÁLISIS Y TRABAJO DISCAPACIDAD 2003

LA DISCAPACIDAD NO SOLO ES COSA DE UN AÑO

*2003, Año europeo de las personas con discapacidad*



## ÍNDICE:

### **I.- PRÓLOGO.**

### **II.- INTRODUCCIÓN.**

- La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades.
- La Fundación Mapfre Medicina.

### **III.- PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA DISCAPACIDAD.**

### **IV.- GRUPO DE INDAGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD.**

- Objetivos.
- Implementación.
- Metodología.
  - Dinámica Grupal GIAT.

### **V.- TRABAJO REALIZADO.**

- Actas de las reuniones.

### **VI.- CICLO DE CONFERENCIAS: DISCAPACIDAD E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES.**

- «Héroes y parias. La Dignidad de las Personas con Discapacidad» / Javier Romañach
- «Algunas reflexiones sobre mujer y discapacidad» / Marta Allué

### **VII.- BIBLIOGRAFÍA.**

## I.- PRÓLOGO

Tras nuestro primer año de puesta en marcha del **Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo (GIAT) sobre Discapacidad** de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades<sup>1</sup> de la Universitat Jaume I de Castellón, en este segundo año de funcionamiento del Grupo hemos tenido la posibilidad de dar continuidad a objetivos marcados a lo largo del primer año.

Así, si recordamos a través de nuestra primera Publicación<sup>2</sup>, el *GIAT sobre Discapacidad*, financiado por la **Fundación Mapfre Medicina** y constituido como un espacio de encuentro entre diversos agentes<sup>3</sup> vinculados con el mundo de la discapacidad de Castellón y Provincia, manifestaba en primer lugar y de forma unánime un gran descontento social y administrativo ante el hecho evidente y cotidiano de que todavía hoy en día experimentamos tanto las propias personas con discapacidad –principalmente-, aunque también sus familiares de manera inmediata y las/os profesionales que trabajan para y por quienes tenemos discapacidades, un importante desamparo a todos los niveles.

Para empezar, se hacía hincapié primeramente en que dicho desamparo surge como consecuencia de una *falta de recursos* real así como, al mismo tiempo, se ponía de manifiesto el gran desconocimiento que existe por parte de la diversidad de agentes mencionados/as entorno a los recursos que ya tenemos en estos momentos, y de los que tal vez no disfrutamos de ellos lo suficiente precisamente por no saber que están ahí.

Por esta razón, desde el *GIAT sobre Discapacidad* hemos elaborado la primera **Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón** (en soporte electrónico) y que se encuentra disponible en la web de la Fundación Isonomía:

<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/actas/guiarecursos.pdf>

como una primera respuesta de ofrecer una base de información sobre los Recursos sobre Discapacidad que podemos encontrar en la actualidad tanto desde las administraciones públicas como desde el movimiento asociativo en nuestra Provincia de Castellón.

Igualmente, el desamparo también se produce como resultado de una *carencia de coordinación* entre las distintas partes involucradas directamente con la discapacidad, por lo que desde este espacio reivindicativo del GIAT se dejaba sentir la necesidad urgente de elaborar un *Protocolo*<sup>4</sup> *de actuación de los/as*

<sup>1</sup> Para una mayor información sobre la Fundación Isonomía recomendamos visitar su web <http://isonomia.uji.es/>

<sup>2</sup> Arnau Ripollés, M<sup>a</sup>. S., Gimeno i Nebot, C. y Ortí Porcar, M<sup>a</sup>. J. (2003): **Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (2002). Una realidad, muchas necesidades**, Castellón: Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la UJI de Castellón. Disponible en <http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/publicaciongiat2002.pdf>

<sup>3</sup> **Personal de la Fundación Isonomía (Coordinadora del Giat y Becario y Becario –ambos personas con discapacidad-), Personas con discapacidad, Profesionales dedicadas/os a las personas con discapacidad, Familiares, Técnicos de la Administración y Voluntariado.**

<sup>4</sup> Trabajo que ya se percibe en las Actas V y VI y que continuará en el Seminario de 2004.

*profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad viendo que un momento de nuestras vidas especialmente significativo y que puede encaminarnos hacia una dirección u otra es el momento de la detección de una discapacidad.*

Estamos ya casi a punto de finalizar el año 2003: «*Año Europeo de las Personas con Discapacidad*<sup>5</sup>», con la mayor esperanza de que estos meses sirvan para concienciar a la sociedad en general y elaborar propuestas que proporcionen mayor calidad de vida a las personas que tenemos discapacidades, y a nuestras familias y profesionales que trabajan por crear un mundo más justo.

A lo largo de todos estos meses ha habido infinidad de Congresos, Jornadas, Seminarios..., tanto a nivel europeo, estatal y autonómico, de entre los cuales queremos destacar el *I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad*<sup>6</sup> (Valencia, 27 y 28 de febrero y 1 de marzo) donde por primera vez se reconoce de manera explícita la necesidad de hablar de la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad en razón de sus discapacidades y de su género, así como el *I Congreso Europeo sobre Vida Independiente*<sup>7</sup> (Tenerife, 24-26 de abril) desde donde igualmente hemos aprendido que para conseguir que las vidas de las personas con discapacidad tengan igual dignidad que quienes no tienen discapacidad tan sólo hace falta llevar a la práctica el lema que presidió dicho evento, y con el cual daremos paso a los siguientes apartados de la Publicación:

#### **INADA SOBRE NOSOTR@S SIN NOSOTR@S!**

M<sup>a</sup>. José Ortí Porcar  
*Coordinadora GIAT Discapacidad*

Cèsar Gimeno i Nebot  
*Becario GIAT Discapacidad*

M<sup>a</sup>. Soledad Arnau Ripollés  
*Becaria GIAT Discapacidad*

Castelló de la Plana 2003

---

<sup>5</sup> <http://www.eypd2003.org/eypd/index.jsp>

Año organizado por la Comisión Europea y el Foro Europeo para la Discapacidad (EDF) – Organización europea que aglutina a varios grupos con discapacidad-.

<sup>6</sup> <http://www.micongreso.gva.es/>

<sup>7</sup> <http://www.congresovidaindependiente.org/>

## II.- INTRODUCCIÓN

### - **La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades.**

La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I es una institución privada, sin ánimo de lucro, cuyos fines se vertebran en torno al respaldo a la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres así como de otros colectivos social, económica, laboral, educativa y culturalmente desfavorecidos y/o susceptibles de sufrir discriminación.

Sus actividades se desarrollan desde el ámbito provincial y autonómico extendiendo redes hacia el ámbito estatal, europeo e internacional con el objetivo de atender y promocionar a aquellas personas y colectivos desfavorecidos por la desigualdad de oportunidades y la discriminación.

Para la Fundación Isonomía, las transformaciones sociales para la contribución a una sociedad mejor son prioritarias y, para ello, se ha propuesto avanzar a través de unos ejes mediante los cuales incidir, desde el respeto a las diferencias, al medio ambiente y a través del desarrollo de las tecnologías de la información desde un enfoque de género.

Con estos objetivos se consolida la Fundación Isonomía, tras una larga experiencia de trabajo en el ámbito social, académico, cultural y con la intención de continuar trabajando para la consecución de sus fines.

### - **La Fundación Mapfre Medicina.**

La Fundación Mapfre Medicina, es una Fundación cultural privada, sin ánimo de lucro, dotada de personalidad jurídica, plena de capacidad de obrar y patrimonio propio.

Su finalidad, definida estatutariamente, es la promoción y apoyo a la investigación científica en el área de Salud, entendiendo ésta en su sentido más amplio, acorde con la definición dada por la Organización Mundial de la Salud: "Salud es el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no tan sólo la ausencia de enfermedad".

La Fundación desarrolla actividades de promoción de la Salud y apoyo a la investigación y comunicación científicas. Organiza reuniones entre profesionales, convoca becas, edita publicaciones y emprende actividades que puedan resultar beneficiosas para la Sociedad, de acuerdo con los fines fundacionales.

Fundación MAPFRE MEDICINA, también apoya una Salud Social basada en la plena integración del individuo en la Sociedad. Dado que el trabajo es la principal forma de conseguirlo, la Fundación facilita la Formación profesional de personas con minusvalías físicas, mediante la convocatoria de Becas de Formación Profesional para este colectivo.

### **III. PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA DISCAPACIDAD**

A lo largo de la historia, la discapacidad, en sus diversas manifestaciones ha sido objeto de discriminación.

La marginación, orgánico-funcional y social, ha sido constante para las personas con discapacidad desde la antigüedad hasta nuestros días.

Si realizamos un barrido histórico con lo más destacado de la historia de la discapacidad, podemos observar la evolución existente desde el modelo tradicional caracterizado por la marginación, la discriminación, la dependencia y la subestimación de las personas con discapacidad, pasando por un paradigma de la rehabilitación, caracterizado por la intervención profesional de un conjunto de especialistas y la búsqueda de la calidad de vida de las personas con discapacidad, hasta el paradigma de la autonomía personal de nuestros días en donde las propias personas con discapacidad tratan de construir su propia autonomía.

#### **El modelo tradicional**

En algunas sociedades de la Antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. En la Esparta de Licurgo, las leyes permitían el despeñamiento de los débiles y los deformes desde el Monte Taigeto. En la Roma Imperial, mientras tanto, la roca Tarpeia cumplía igual propósito con los niños y los inválidos congénitos y ancianos. Tal sacrificio selectivo encontró eco, en el presente siglo, en el nazismo y sus cámaras de gas.

Con el advenimiento del cristianismo, el rechazo social que podría llevar a la persona deforme o "lisiada" al despeñadero de la muerte, evoluciona hacia ciertas formas de redención. Son convertidas en objetos de caridad, en tanto son dolientes y pobres, portadoras de los males de la sociedad. Consecuentemente, el destino de las personas con deficiencias, que lograban sobrevivir y alcanzaban la adultez, era la mendicidad, el asilo de la Iglesia, cuando no la feria y el círculo de bufones.

Después del Renacimiento, con el absolutismo, los asilos pasan a manos del Estado, surgen hospitales reales y se van creando las condiciones, para que con la llegada de la Ilustración y el lusnaturalismo, se le asigne un nuevo puesto a los pobres y a los "inútiles", convirtiéndolos en sujetos de asistencia.

En el siglo XIX, el neopositivismo añadirá otro matiz a los enfoques racionalistas de la centuria anterior; el sujeto de asistencia se convierte, en múltiples casos, en sujeto de estudio psico-médico-pedagógico.

Así, se pasa de un orden natural de carácter religioso a un orden natural identificado como de orden burgués, pero todavía manteniéndose la marginación morfológica, manteniendo la minoría de edad de estas personas.

El racionalismo imperante y la dignidad de las ideas liberales, permitieron la supresión tanto de la inhumana práctica de la eliminación física de las personas con deficiencias como de la costumbre de fijar como horizonte único de estas personas la supervivencia por medio de la caridad. El proceso histórico que posibilitó tal cambio permitió el tránsito del "inválido" como sujeto de protección

o tutela hasta convertirse, progresivamente, en sujeto de previsión socio-sanitaria a partir de la aparición en escena de los sistemas de seguridad social, dentro de los cuales a la persona con discapacidad todavía se la consideraba menor de edad –sin tener en cuenta los años de vida que alcanzase- por no dar la talla socio-productiva que se demandaba en esa sociedad.

De esta manera, los esquemas asistenciales que se iniciaron en la Edad Media con una asistencia de beneficencia y de caridad, practicada, fundamentalmente, por la Iglesia, seguirán con la asistencia como aspecto de orden público (siglos XVI y XVII), la asistencia como derecho legal (siglos XIX y XX) y la asistencia como seguridad social.

Todo este conjunto de perspectivas en torno a la discapacidad se ubican en lo que se conoce como modelo o paradigma tradicional. Como se puede observar, los elementos comunes son la marginación, la discriminación, la dependencia y la subestimación de las personas con discapacidad. Es decir, no son considerados como sujetos con iguales derechos que el resto de las personas que componen estas sociedades.

A excepción de los pocos beneficiados con bienes de fortuna, la inmensa mayoría de personas con discapacidad, a lo largo de todos estos siglos, estuvieron condenados irremisiblemente a la asunción del rol de marginal, pobre y atípico, o de administrado, asistido, tutelado y hoy en día, rehabilitado.

### **El paradigma de la rehabilitación**

El paradigma de la rehabilitación se insinúa en el período de entre guerras y se consolida después de la Segunda Guerra Mundial.

Este modelo parte de que el problema se localiza en el individuo (la persona con discapacidad), ya que es en su deficiencia (física, mental o sensorial) y en su falta de destreza donde se localiza, principalmente, el origen de sus dificultades. Esto hace que se requiera la intervención profesional de un conjunto de especialistas (el equipo rehabilitador: médico/a, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo/a, trabajador/a social, etc.) que va a dar respuesta al problema mediante el proceso de rehabilitación. En este esfuerzo, los resultados se van a medir en términos del grado de destrezas funcionales alcanzadas o recuperadas y por la ubicación de la persona con discapacidad en un empleo remunerado.

Estas son algunas de las características más comunes y relevantes del modelo de la rehabilitación. Obviamente, dentro de este paradigma que ha dominado el enfoque de la discapacidad en la segunda mitad del siglo XX, existen variables que están condicionadas por el pensamiento de quiénes lo aplican y por las realidades particulares dónde se aplica.

No obstante sus límites, el paradigma de la rehabilitación ha significado un importante paso de avance en el enfoque de la discapacidad y ha prestado, y sigue prestando, valiosos servicios a muchas personas. Su aplicación ha significado mejoras relativas en la calidad de vida de muchas personas con discapacidad. Asimismo este modelo ha dejado su positiva huella en los planteamientos de la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

## El paradigma de la autonomía personal

A inicios de la década de los años setenta, surge en los Estados Unidos, el movimiento *Independent Living*. Este movimiento es un producto indirecto de la guerra de Vietnam. A diferencia de otras guerras anteriores, las tropas estadounidenses regresaron a su país derrotadas. Más de cincuenta mil soldados estadounidenses murieron en esa península del sudeste asiático y varias docenas de miles fueron afectados física, sensorial o mentalmente. A su discapacidad se les sumaba el estigma de ser "perdedores", en una sociedad tan marcada por la competencia.

Las características de este movimiento de personas con discapacidad que orientan su rumbo a la autonomía personal, surge de una *desinstitucionalización* desde abajo, donde las propias personas con discapacidad tratan de construir su propia autonomía, trazar los esquemas y los límites de la integración que desean y obtener una "normalización" no otorgada. De alguna forma los programas que ellos mismos organizan, demandando los servicios profesionales cuando los consideran necesarios, tienen por fin la autodeterminación a todos los niveles; algo así como el entrenamiento para la supervivencia del individuo frente a una sociedad que tiende a recluir y a proteger a la persona adulta con discapacidad como si fuese un/a niño/a sin capacidad para decidir.

En este paradigma el enfoque del problema es completamente distinto del modelo de la rehabilitación. No es la deficiencia y la falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás. El problema que se debe enfrentar se localiza en el entorno y dentro de tal entorno se incluye al proceso de rehabilitación, pues es aquí, donde, en múltiples ocasiones, se produce o se desarrolla la dependencia.

Según señala Adolf D. Ratzka<sup>8</sup>, *"La Vida Independiente es una filosofía y además un movimiento de personas con discapacidades, que trabaja por la igualdad de oportunidades, el respeto a sí mismo y la autodeterminación. Vida Independiente no significa que no necesitemos a nadie o que queremos vivir aislados. Vida Independiente significa que queremos el mismo control y las mismas oportunidades en la vida diaria que nuestros hermanos y hermanas, vecinos y amigos que no tienen discapacidades y que asumen como un hecho. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela que escojamos, usar cualquier autobús, tener trabajos acordes con nuestra educación y nuestras capacidades. Más importante aún, necesitamos estar a cargo de nuestras propias vidas, pensar y hablar por nosotros mismos"*.

Como se puede concluir, este paradigma demanda cambios muy profundos en el enfoque de la discapacidad que tiene nuestra sociedad. Y, desde luego, en la forma de asumirla las propias personas con discapacidad.

---

<sup>8</sup> Instituto de Vida Independiente de Suecia

#### **IV.- GRUPO DE INDAGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD**

La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades presta especial atención a las actuaciones de intervención social creando los **Grupos de Indagación, Análisis y Trabajo (GIAT)**.

Los GIAT, se conciben como grupos de trabajo interdisciplinares vertebrados en torno a un tema social concreto. Su fin es aportar alternativas desde la detección de necesidades de las personas afectadas.

El objetivo general de este GIAT en concreto es consolidar una estructura permanente de reflexión activa en torno a la discapacidad en la que estén representados las personas, colectivos e instituciones afectadas en torno a la discapacidad: instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, organismos involucrados en la materia, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *Mass-media* y personas afectadas directamente.

##### **Entre los objetivos específicos destacan:**

- Conocer las diferentes situaciones y problemáticas de las personas con discapacidad.
- Conocer las necesidades de las personas con discapacidad así como sus prioridades en la resolución de los problemas que les afectan.
- Contar con grupos de trabajo interdisciplinares en los que estén presentes todas las partes interesadas/afectadas por el tema a trabajar con el fin de economizar recursos y maximizar las propuestas, alternativas y/o servicios activados.
- Mejorar la eficiencia y eficacia de las políticas, los programas y/o los servicios destinados a las personas con discapacidad.
- Facilitar mecanismos de activación, evaluación permanente y alternativas a los diferentes problemas que afecten al ámbito de la discapacidad.
- Arbitrar mecanismos de viabilidad entre las partes interesadas para desarrollar las diferentes propuestas resultado de las indagaciones.
- Buscar y hacer análisis comparativos con otros programas que se estén llevando acerca de la discapacidad.
- Mejorar la calidad de vida de las personas desde la detección directa de sus necesidades y la activación de alternativas adecuadas.

La finalidad del GIAT sobre discapacidad es mejorar la calidad de vida de las personas en general y de las personas con discapacidad en particular, así como de apoyar y transferir información a las/os profesionales y grupos de personas relacionados y/o afectados de una forma u otra con el tema en cuestión.

Así, a principios de 2002, la Fundación Isonomía toma la iniciativa de trabajar sobre la problemática de las personas que tienen algún tipo de discapacidad,

ya bien sea física, sensorial, psíquica y/o algún trastorno mental, creando y poniendo en marcha el **GRUPO DE INDAGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD**.

Aunque, ciertamente, en estos últimos años se está produciendo un importante avance en relación a las personas con discapacidades desde diversos Organismos competentes en esta materia, es importante que se creen y consoliden espacios tales como este GIAT, ya que, todavía hoy, quienes tenemos/tienen algún tipo de discapacidad y las personas más cercanas a nosotras/os sentimos que aún nos queda mucho camino por recorrer para obtener plenamente una misma "igualdad de oportunidades".

Para la creación, y posterior consolidación, de este Grupo ha sido imprescindible la colaboración de la **Fundación Mapfre Medicina**, concediendo 2 Becas a dos personas con discapacidad, que la Fundación Isonomía ha escogido, a fin de obtener un mayor logro en sus objetivos.

### **DINÁMICA GRUPAL GIAT**

El GIAT se reunirá un máximo de ocho ocasiones y un mínimo de seis (una cada mes y medio), aproximadamente entre tres y cinco horas de duración cada sesión; distribuidas en función de las necesidades de las/os participantes.

#### **Metodología:**

##### *Espacio reflexivo:*

Dinámica específica-contrapuesta a las didácticas reproductivas de las intervenciones pedagógicas tradicionales, de aprendizaje múltiple, ya que en ella confluyen textos originales, intergrupales, productivos/creativos, flexibles y reflexivos, estando articulado por cuatro funciones:

- 1- **Sintetizar:** o levantar acta del proceso de comunicación, recogiendo, por escrito, el ambiente en que se hubiera desarrollado el debate, así como las conclusiones a las que se llegarán a través del pacto o consenso, registrando, igualmente, la opinión u opiniones que no hubieran sido susceptibles de tal consenso, otorgando, así, voz y presencia a las opiniones minoritarias que sería obligado respetar.
- 2- **Moderar** y activar el debate, entre las personas miembro que conformen el subgrupo.
- 3- **Portavoz:** transferir pública y verbalmente las conclusiones a las que ha llegado el subgrupo que representa.
- 4- **Participar** en el debate del texto presentado previamente por la docencia.

Del grupo inicial, se constituirán diferentes subgrupos integrados, más o menos, por seis personas, cada una/o de las/os cuales tendrá una función específica.

Cada función será rotativa, de manera que cada sesión tendrá que ser un sujeto diferente del subgrupo el que realice una función distinta a la realizada por esta misma persona en la sesión anterior.

Si una vez hecha la división del grupo, quedaran menos de tres personas "sueltas" se le/s integrará, de una en una, en cada uno de los subgrupos conformados.

## MODELO DE IMPRESO DEL ESPACIO REFLEXIVO

FICHA SESIÓN NÚMERO:

FECHA:

SUBGRUPO DE TRABAJO: (Nombre y apellidos)

1- Sintetiza:

2- Modera:

3- Portavoz:

4- Participa:

OBSERVACIONES

### Organización Temporal

- Se comenzarán las sesiones con la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior (15').
- La persona experta dará soporte teórico del tema (45').
- Tras la exposición teórica, -y un descanso de 10'-, se activará el trabajo subgrupal. La persona experta planteará diferentes cuestiones, que cada subgrupo debatirá (60').
- Pasado este tiempo, -y un descanso de 30'-, cada portavoz de los subgrupos, dará cuenta en voz alta, de la síntesis del debate realizado (15'), tras lo cual habrá una puesta en común de las personas participantes y de la persona experta (45').
- Al final se organizará el orden del día de la siguiente sesión.

La coordinación desempeñará un papel de **observación** y registro de los posicionamientos teóricos y las actitudes de cada persona integrante del subgrupo, en el desempeño de su función y en la interacción con el resto de participantes. La observación, abrirá la posibilidad de detectar los códigos a través de los cuales se implementa o se obstaculiza, la atención y la escucha. En ningún caso observar significa controlar.

El grupo de trabajo se integrará por representantes de colectivos e instituciones o entidades que defiendan los intereses de las personas afectadas en torno a la discapacidad: instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, organizaciones involucradas en el tema de la discapacidad, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *Mass-media* y personas afectadas directamente; todo ello coordinado por personal experto de la UJI.

Composición del Grupo:

1. Coordinación del Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo:

- **D<sup>a</sup>. Alicia Gil Gómez**, Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia. Suficiencia investigadora (1997). Universitat Jaume I, Ciencias Humanas y Sociales: *el aprendizaje de la voluntad de reconocimiento del "otros": una*

*experiencia desde la investigación-acción*. Coordinadora general y Gerente de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castellón. Coordinadora General del Proyecto Leonardo Da Vinci Red 31 REM, del Departamento de Derecho Público de la Universitat Jaume I y la Comisión Europea (2001-2003). Coordinadora General del Proyecto Equal *Mass-Mediación* de la Universitat Jaume I y el Fondo Social Europeo (2002-2004).

- **D<sup>a</sup>. María José Ortí Porcar**, Licenciada en Psicología por la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana. Curso Máster “*La Mediación en la Sociedad de la Información. Nuevos perfiles profesionales para el S. XXI*” realizado en la Universitat Jaume I de Castellón y organizado por el Proyecto Now Isonomía. Coordinadora del Área Social de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades. Coordinadora del GIAT sobre discapacidad.

## 2. Becario/a:

- **D. Cèsar Gimeno i Nebot**, con discapacidad física provocada por una Parálisis Cerebral Infantil que le causa una minusvalía del 94%. Poseedor del Certificado de Estudios Primarios, apoyado por la Asociación AUXILIA. Persona altamente interesada y sensibilizada en temas sobre discapacidad: en concreto, en “Residencias para personas con discapacidad”. Socio de la ong GREENPEACE desde 1987.  
Participó activamente en la elaboración de la *Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón*.
- **D<sup>a</sup>. María Soledad Arnau Ripollés**, con discapacidad física provocada por una Artrogriposis Múltiple Congénita que le causa una minusvalía del 85%. Licenciada en Filosofía por la UNED y en la actualidad primera Doctoranda con discapacidad de la Facultad de Filosofía de la UNED. Experta e Investigadora en materia de “Filosofía, Feminismo y Discapacidad” y alumna de las profesoras Dra. Dña. Celia Amorós Puente (Filosofía, UNED) y Dra. Dña. Raquel Osborne Verdugo (Sociología, UNED). Miembro del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la Facultad de Filosofía de la UNED, del Foro de Vida Independiente y de la Comisión sobre Mujer y Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

## 3. Asociaciones de personas con discapacidad colaboradoras:

- **AFANIAS (Asociación de Familiares con Niños y Adultos Discapacitados) - Castellón: M<sup>a</sup> Pilar Ferré Iñiguez, M<sup>a</sup> Dolores Ribes, Julia Alfieri.**
- **Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer - Castellón: Sara Nácher.**
- **AFDEM (Asociación de Familiares para los Derechos del Enfermo Mental) - Castellón: Agustí Flors Bonet, M<sup>a</sup> Alonso de Armiño Rovira, Vicente Arrufat Giralt, Carmen Fernández.**
- **Centre “El Cau” - Castellón: Higini Sales Miralles.**

- **Frater (Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos) - Castellón: Alicia Cucala Devis, Ana M<sup>a</sup> Pons Badia, M<sup>a</sup> Teresa Marzal Albiol.**
  - **Fundación Síndrome de Down - Castellón: Daniel Velasco, Lucía Guinot y Sandra Partido.**
4. Instituciones involucradas con la discapacidad:
- **Servicio Territorial de Discapacidad de la Conselleria de Benestar Social de la Generalitat Valenciana: Ana Gil Litago** (jefa de la sección de discapacitadas/os de la provincia de Castellón).
  - **Hospital General de Castelló: Ariadna Alberola, M<sup>a</sup> Ana Esparza.**
  - **Hospital La Plana, de Vila-real: Jorge Pantoja.**
  - **Col·legi Públic d'Educació Especial "Plà d'Hortolans", de Borriana: Miquel Ortells.**
5. Colaboradores/as afectados/as directa o indirectamente:
- **Petra Gonzalvo Pérez, Mar Dalmau Caselles, Rosa Montoliu Ribes, Pedro Ndongo Gonzalvo, Aurora De Jesús.**

## V.- TRABAJO REALIZADO

Tras la selección de las personas con discapacidad que fueron Becadas por la **Fundación Mapfre Medicina**, en el mes de enero también se llevó a cabo una serie de contactos con nuevas asociaciones, instituciones y personas afectadas directa o indirectamente con la discapacidad, con el fin de reajustar las/os integrantes que conforman el grupo y que permite indagar sobre las necesidades y proponer alternativas ajustadas a sus necesidades.

En febrero ya se iniciaron las sesiones de trabajo del grupo que al igual que el anterior año tuvieron lugar en la Sede de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castellón.

Relación de las fechas de celebración de las sesiones de trabajo:

13 DE FEBRERO DE 2003  
13 DE MARZO DE 2003  
5 DE JUNIO DE 2003  
18 DE SEPTIEMBRE DE 2003  
6 DE NOVIEMBRE DE 2003  
4 DE DICIEMBRE DE 2003

Seguidamente pasamos a detallar el resultado de las citadas reuniones:

### PRIMERA REUNIÓN: 13 DE FEBRERO DE 2003

Este año especialmente significativo para mejorar la vida de las personas con cualquier tipo de discapacidad, la de sus familiares, y de los/as profesionales que trabajan en este campo, al haber sido declarado *Año Europeo de las Personas con Discapacidad*, el Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo (GIAT) sobre Discapacidad, patrocinado por la Fundación Mapfre Medicina inició su segundo año de existencia con esta reunión.

En primer lugar, siguiendo con el orden del día, se realizó la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la última sesión de 2002, tras la cual, se pasó a la exposición, por parte de la Coordinadora del GIAT, M<sup>a</sup> José Ortí, y de Rosa Montoliu, de la visita efectuada al Hospital General de Castellón para indagar sobre los recursos referentes a la discapacidad que existen en el mismo. Ambas señalaron que las dos trabajadoras sociales del citado hospital explican la situación de hipersaturación de trabajo en general, y la falta de disposición de personal suficiente para el desaloje del mismo. También comentan que no hay ninguna figura específica para atender a las personas con discapacidad, ni tan siquiera hay psicólogas/os en el mismo hospital, desplazándose dos días a la semana las/os profesionales de psicología del Hospital Provincial de Castellón, y que se transfieren las informaciones bajo demandas concretas.

Tras dicha exposición, se estableció un debate a nivel grupal en el que se decidió unánimemente la elaboración del *Protocolo de actuación de los/as*

*profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad*, al que ya se habían hecho sucesivas referencias a lo largo del anterior año, viendo que se trata de un instrumento fundamental para mejorar la transmisión de una información tan importante en unos instantes tan difíciles y duros para las personas afectadas.

Se propuso realizar la elaboración del citado Protocolo en tres fases:

- En primer lugar, tomar como referencia otros protocolos ya existentes y que sirvan como información para la elaboración del Protocolo de actuación general.
- En una segunda fase, se trataría de adaptar ese Protocolo general a los distintos tipos de discapacidades, es decir, adaptarlos a las especificidades de la diversidad de discapacidades existentes, formalizando protocolos específicos.
- Y en último lugar invitar a especialistas que desarrollan un papel fundamental en esta primera etapa y que, en definitiva, serán quienes aplicarán este Protocolo de actuación.

También se señaló que podría resultar interesante realizar una investigación cualitativa; esto es, elaborar un cuestionario, de preguntas abiertas, a través del cual se averiguaría lo que faltaría y/o sobraría en estos protocolos genéricos que ya existen.

Destacar la voluntad de compromiso de trabajo manifestado por las personas asistentes a esta primera reunión de 2003 para que las sesiones de trabajo del GIAT Discapacidad se dinamicen con el fin de aprovechar mejor el tiempo y avanzar más rápidamente en los objetivos fijados para el presente año.

En cuanto al segundo punto del orden del día, se repasó cual era la situación en aquel momento de la *Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón*, ya que todavía faltaban fichas de algunos recursos por completar. Una vez finalizada su elaboración, se subiría a la Red, concretamente en la página web de la Fundación Isonomía, con el fin de que sea más económico, pueda consultarla el mayor número de gente posible y permita ser modificada conforme se produzcan cambios. A petición de algunas/os asistentes a la reunión, se acuerda editarla también en formato papel a petición de la(s) persona(s) que lo requiera(n).

Así pues, tal y como se mencionó anteriormente, este año es el *Año Europeo de las Personas con Discapacidad*, momento que, según personas que integran el GIAT, debe aprovecharse. Por parte de la Coordinadora del GIAT se comentó que se estaban realizando gestiones para la celebración de otras actuaciones previstas desde la Fundación Isonomía, entre las que se encontraba la de un ciclo de conferencias.

También se comunicó la presentación de una comunicación sobre el GIAT Discapacidad en la conferencia nacional sobre «*Diversidad y discapacidad*» que se celebraría en Benicàssim en el mes de mayo.

### **Propuestas acordadas:**

- Elaboración del *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad*. Para ello se acordó trabajar tomando como referencia algún Protocolo genérico ya existente y adaptarlo, posteriormente, a las especificidades de cada tipo de discapacidad, indagando paralelamente mediante cuestionarios que se administrarán a las familias de personas afectadas.
- Al mismo tiempo, se acuerda contactar con personas que dirigen las secciones donde trabajen especialistas que tengan relación directa con la aplicación de este Protocolo que se desea redactar, con el fin de que asistan a las reuniones del GIAT Discapacidad y puedan aportar sus experiencias personales al tiempo que escuchen las propuestas del grupo de trabajo.
- Concluir la elaboración de la *Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón*.



### **SEGUNDA REUNIÓN : 13 DE MARZO DE 2003**

Tal y como se acordó en la reunión anterior, comenzamos a trabajar el *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad*, tomando como referencia

los protocolos facilitados por Higini Sales que denominamos *protocolo A*<sup>9</sup> y *protocolo B*<sup>10</sup>.

Para desarrollar este trabajo los/as asistentes se dividieron en dos subgrupos.

### **Conclusiones subgrupales.**

*Subgrupo 1: formado por Higini Sales, Ana M<sup>a</sup> Pons, Vicente Arrufat, Daniel Velasco, Agustí Flors, Rosa Montoliu y Cèsar Gimeno.*

Este subgrupo tomó como punto de partida el *protocolo B* «Reglas para dar "malas noticias"», a partir del cual se extrajeron las siguientes conclusiones:

- ✓ Podría ser interesante modificar dicho título en: "*Reglas para una buena información inicial sobre la discapacidad*".
- ✓ Hacer hincapié en que el espacio neutral al que hace referencia el punto 3 del *protocolo B* debe ser todo lo más íntimo, reservado y agradable posible.
- ✓ Se considera fundamental que el/la profesional que tiene que comunicar la noticia tenga una "calidad humana excepcional" y una vocación para la labor que desempeña, independientemente de que, por supuesto, sea un/a buen/a profesional.
- ✓ Es del todo importante no destruir la esperanza de la persona afectada ni la de sus familiares (punto 7 del *protocolo B*). Se llegó a la conclusión de que hay que reorientar la esperanza desde la situación individual en la que se encuentra cada persona afectada, para que desarrolle todas sus posibilidades, evitando dar falsas esperanzas que no correspondan a las expectativas a corto y medio plazo de dicha persona.
- ✓ Habría que añadir un punto en el que se alertara a los/as familiares para que eviten, desde un primer momento, conductas paternalistas hacia las personas afectadas porque únicamente prescindiendo de este tipo de tratos se consigue un buen desarrollo personal.
- ✓ Una vez ya se tenga redactado el Protocolo, se debería entregar a personas afectadas y/o familiares que ya hayan pasado por las mismas circunstancias para que lo evalúen.
- ✓ Se propone realizar un estudio de campo para conocer la realidad *in situ* donde se comunica la primera noticia.

*Subgrupo 2: formado por Sara Nácher, Mar Dalmau, M<sup>a</sup> Alonso de Armiño, Petra Gonzalvo, M<sup>a</sup> Teresa Marzal, Alicia Cucala y M<sup>a</sup> Soledad Arnau.*

Este subgrupo tomó como punto de referencia el *protocolo A* «Protocolo de información al paciente oncológico y su familia», del que extrajeron lo siguiente:

---

<sup>9</sup> («Protocolo de información al paciente oncológico y su familia». Autores: A. Barahona, V. Almonacid, E. Martínez y M. P. Barreto)

<sup>10</sup> («Reglas para dar "malas noticias"», confeccionado por Higini Sales, haciendo resumen de las ideas extraídas de un libro sobre discapacidad y familia)

- ✓ En primer lugar, se comentó que dicho protocolo puede resultar insuficiente en la medida en que apenas habla del “tratamiento no farmacológico”.
- ✓ Es necesario reiterar la importancia de tener muy en cuenta el aspecto psicológico y social; tanto para la propia persona afectada, como para sus familiares.
- ✓ Igualmente, es del todo fundamental que la(s) persona(s) encargada(s) de dar la noticia tengan bien desarrollada la capacidad de *empatía* hacia la nueva situación, bien sea de nacimiento o adquirida.
- ✓ Se habló de la necesidad de que, quien dé la noticia, debe ser un “Equipo interdisciplinar” compuesto por tres profesionales:
  - Un/a Médico especialista
  - Un/a Psicólogo/a
  - Un/a Trabajador/a social
- ✓ Así mismo, se consideró imprescindible que a la propia persona afectada (si es capaz de recibir la información y en caso de que así lo desee) se le notifique la enfermedad.
- ✓ Quién debe decidir si la persona afectada debe estar presente cuando se da la noticia debe ser un consenso entre el/la especialista, la familia y el/la afectado/a. (Muy posiblemente, como la familia tiende a proteger a la persona afectada, tenderá a ocultarle lo que le sucede; por ello, la persona más indicada para preguntarle si desea conocer su situación es el/la especialista).
- ✓ Una vez se haya establecido el *diagnóstico* hay que empezar a desarrollar las distintas fases, durante las cuales, al igual que desde el principio, es importante tener un seguimiento.
- ✓ En esta sesión tan sólo se habló de la primera fase. En esta primera etapa, que es cuando la familia espera la mayor información posible sobre lo que se ha diagnosticado, se debería dar una explicación rigurosa sobre lo que es la “enfermedad en sí” y su sintomatología más previsible (tanto a nivel verbal –a fin de poder dialogar y consultar las dudas que puedan surgir-, así como de manera escrita –mediante algún folleto o tríptico que dé una explicación clara y simple como primera toma de contacto-).

### **Propuestas acordadas:**

- Elaborar el Protocolo invitando a las personas que se encargan en estos momentos de dar la noticia.
- Todo el grupo está de acuerdo en que el Protocolo, que pretendemos elaborar, debe tener una utilidad práctica y real, por lo que, además de trabajarlo conjuntamente con los centros hospitalarios, hay que dotarlos del mismo posteriormente.
- Contactar con personal experto de la Universitat que pueda realizar el estudio de campo; puesto que, tanto desde el propio grupo como desde la Fundación Isonomía, no será viable realizarlo debido a la complejidad que conlleva. Aunque se consideró interesante proceder al estudio antes de

redactar el Protocolo, se acordó desarrollar los dos trabajos simultáneamente.

### TERCERA REUNIÓN: 5 DE JUNIO DE 2003

En esta reunión, tal y como consideramos en sesiones anteriores, contamos con la presencia de las personas profesionales de la sanidad de dos hospitales de Castellón y provincia con las que se contactó desde el GIAT sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía.

Debido al matiz de la reunión, en esta ocasión no se trabajó en subgrupos, sino que se estableció un debate grupal. En primer lugar, y para empezar esta sesión, la Coordinadora del GIAT presentó brevemente a estas personas:

- el Doctor Jorge Pantoja, médico del servicio de pediatría del Hospital de la Plana, y
- la Doctora M<sup>a</sup> Ana Esparza, médica del servicio de pediatría del Hospital General de Castellón.

Así como se excusó, por motivos de trabajo, la ausencia de la Doctora Ariadna Alberola, Jefa médica de la UCI pediátrica del Hospital General.

Tal y como venimos elaborando en las reuniones anteriores, desde el GIAT, para trabajar el *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad*, fue interesante la primera toma de contacto con estos/as profesionales que pudieron acompañarnos este día.

Seguidamente se les presentó al doctor y la doctora los dos documentos - «*Protocolo de información al paciente oncológico y su familia*» y «*Reglas para dar "malas noticias"*»- que tomamos como referentes en las sesiones anteriores.

Tanto el Doctor Pantoja como la Doctora Esparza manifestaron su interés en colaborar en la elaboración del documento, afirmando que sí consideran importante y necesario que pueda existir este trabajo, ya que, el momento en que se detecta una discapacidad y hay que comunicarla, es un momento crucial de manera inmediata, y mediata, que requiere de mayores esfuerzos y recursos de los que existen actualmente, puesto que el posterior desarrollo de la propia persona afectada y el de sus familiares, dependerá muchísimo de esta primera etapa, por lo que es fundamental hacer mayor hincapié en ello.

Así, comparten la idea de que la elaboración de un protocolo de actuación específico es un tanto complejo pero, sin embargo, muy necesario por la trascendencia que conlleva.

El Doctor Pantoja explicó que, actualmente, es el/la propio/a pediatra de la unidad pediátrica quien transmite la noticia. El/la pediatra que asiste en el parto es la persona que transmite la noticia tanto cuando la discapacidad es visible como cuando no lo es –y sólo hay indicios-. En este segundo caso, donde diagnosticar precipitadamente una discapacidad puede ser muy contraproducente, requieren realizar diversas pruebas para poder llegar a un diagnóstico lo más acertado posible; siendo necesario ser lo suficientemente

precavidos/as porque puede resultar muy arriesgado dar la noticia en los primeros instantes posteriores al parto cuando aún se desconocen realmente cuáles pueden ser en un futuro las secuelas. Dicho primer diagnóstico se transmite a la madre cuando ya está en la habitación.

Al igual que las personas que integran el GIAT, ambos Doctores comparten la idea, de que, para la transmisión de la noticia, debería existir un Equipo especializado e Interdisciplinar (médicos/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales y representación del propio colectivo de personas con discapacidad) con el objetivo prioritario de evitar quedarnos exclusivamente con el “etiquetaje” y re-enfocar el diagnóstico hacia las *potencialidades* personales, familiares y sociales que puedan existir y desarrollar. Es importante tener un buen conocimiento de los recursos existentes para poder ofrecer oportunidades.

Se hace hincapié en que para poder poner en marcha protocolos, equipos interdisciplinarios que cuenten con psicólogos/os, etc., es necesario que hayan recursos no sólo materiales, sino también económicos. Al respecto, Agustí Flors señaló que el 10 de abril del presente año, se aprobó una ley en la Comunidad Valenciana sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad que puede servir como referencia para la reivindicación de estos recursos económicos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Existe un problema de desconexión, a parte de existir pocos recursos, están desagregados. Es fundamental el conocimiento de los recursos existentes por parte de las/os profesionales de la sanidad para poder derivar adecuadamente. Esta necesidad, expresada por el Doctor y la Doctora, permitiría derivar a la asociación adecuada cuando se diagnostica un caso concreto, pudiendo evitar un trauma a las personas afectadas. Así, el trabajo realizado por el Grupo de Indagación Análisis y Trabajo durante el 2002, en concreto la elaboración de la *Guía de recursos*, no sólo beneficiará a las personas afectadas por alguna discapacidad, sino que servirá para mejorar el trabajo de las/os profesionales. Es por ello que emerge la NECESIDAD de presentar la guía de recursos a los medios de comunicación para que difundan, en un principio a nivel provincial, esta herramienta de trabajo.

Es fundamental que se pongan en contacto personas afectadas y profesionales puesto que la información no suele fluir. Este acercamiento permitirá mejorar el trabajo que se realiza desde los hospitales, muchas veces basado desde la eficacia pero perdiendo valores. Deberían realizarse “*cursos de formación de cómo comunicar noticias*”, pues en bastantes ocasiones son buenos/as profesionales pero no saben transmitir esas noticias que tanto marcan la vida de las personas.

Así pues, destacar como conclusiones:

- El protocolo, debe constar de dos partes fundamentales:
  - 1) El momento en que se da la noticia (es muy importante la primera información).
  - 2) El seguimiento (es interesante centrarse en el seguimiento para que se evolucione y desarrolle de la manera más correcta posible). Es fundamental que, dentro de lo que es el protocolo de seguimiento, la familia pueda participar de manera activa, trabajando conjuntamente, para que pueda haber una mayor efectividad real de compromiso mutuo

y una buena comunicación e interrelación entre los/as familiares y profesionales.

- Creación de redes de intervención que sirvan para que las personas afectadas no se encuentren perdidas y comiencen un “peregrinaje”.
- Presentación de la “*Guía de recursos sobre discapacidad de la provincia de Castellón*” a los medios de comunicación locales que permita la difusión de esta útil herramienta, tanto para las personas afectadas como para las/os profesionales.
- Utilización de la Ley 11/2003 de la Comunidad Valenciana sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad como referente para reivindicar los derechos de las personas discapacitadas.

Por todo ello, se finalizó la sesión pensando que esta es la primera piedra, el primer contacto que permitirá elaborar el documento, desde un espacio que acoge las distintas realidades (personas con discapacidades, familiares, profesionales y representantes del mundo asociativo sobre discapacidad), que mejore la calidad de vida de las personas afectadas directa o indirectamente por alguna minusvalía.

#### **CUARTA REUNIÓN: 18 DE SEPTIEMBRE DE 2003**

Tras las vacaciones de este caluroso verano, el GIAT se volvió a reunir para continuar el desarrollo del tema monográfico elegido en las anteriores reuniones.

Para empezar la tarde, la Coordinadora del GIAT Discapacidad, María José Ortí, mostró las noticias aparecidas en el medio escrito sobre las actuaciones que se están realizando desde el Grupo, publicadas a raíz de la rueda de prensa que tuvo lugar el pasado tres de julio del presente año. Noticias especialmente referidas a la reciente presentación de la *Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón*, que se encuentra disponible en la página web:

<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/actas/guiarecursos.pdf>

Esta guía, de la cual también se hicieron eco las diferentes emisoras de radio locales, fue felicitada por diferentes universidades del Estado Español, así como por algunas instituciones del ámbito provincial. Tal ha sido la magnitud de su difusión que *TV Castelló* ha propuesto a la Fundación Isonomía la posibilidad de realizar un espacio televisivo dedicado al GIAT sobre discapacidad para difundir el trabajo que se está realizando, aprovechando que este es el *Año Europeo de las Personas con Discapacidad*.

Por tanto, nuestra Coordinadora, propuso dedicar esta sesión a cómo se debería enfocar dicho programa televisivo, ya que se tiene la oportunidad de proponer un borrador del guión.

Ante dicha circunstancia, y la justificada ausencia de dos de los/as profesionales que colaborarán en la elaboración del *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad* -aunque en esta reunión volvimos a contar con

la grata presencia de la Dra. M<sup>a</sup> Ana Esparza-, pospusimos este trabajo y se decidió dedicar la tarde a preparar la propuesta de borrador del programa de televisión.

Así pues, como en ocasiones anteriores, nuevamente el grupo se dividió en subgrupos para trabajar.

### **Conclusiones subgrupales.**

*Subgrupo 1: formado por M<sup>a</sup> Ana Esparza, Ana Ma. Pons, M<sup>a</sup> Alonso de Armiño y Sara Nácher.*

Tras el debate, las componentes de este subgrupo propusieron lo siguiente:

- ✓ Que el programa consistiera en una entrevista, y que al mismo tiempo fueran apareciendo en pantalla situaciones discriminatorias (imágenes de Castellón).

En cuanto a los objetivos del programa propusieron:

- ✓ Evitar el sensacionalismo/exclusión que suele aparecer en tratar sobre la discapacidad.
- ✓ Reivindicar la falta de recursos que todavía existe para nuestro colectivo.
- ✓ Impulsar las capacidades y el potencial de las personas con discapacidad.
- ✓ Hacer hincapié en la eliminación de barreras arquitectónicas e insistir en la normalización en integración del colectivo, tanto en la educación como en lo laboral.
- ✓ Fomentar programas/actividades de ocio y tiempo libre.

*Subgrupo 2: formado por M<sup>a</sup> Soledad Arnau, Pedro, M<sup>a</sup> Pilar Ferré, Agustí Flors y Alicia Cucala.*

Las/os componentes de este subgrupo propusieron lo siguiente:

- ✓ Dividir el programa en dos partes: en primer lugar, emitir un reportaje en el que se presente el GIAT y los distintos colectivos que lo forman: físicos, sensoriales, mentales, psíquicos..., basado en imágenes (personas afectadas, actividades,...).
- ✓ Durante la emisión del reportaje, hacer una narración que insistiera en el objetivo principal de concienciar a la sociedad; también se considera importante que se incida en los aspectos positivos y logros: Guía de recursos, y nuestra propia existencia como grupo de trabajo, por ejemplo.
- ✓ En segundo lugar, emitir una entrevista (a una persona del GIAT) para hablar sobre: el trabajo realizado, carencias, reivindicaciones, haciendo hincapié en los distintos tipos de discapacidad.
- ✓ Subtitular todo el programa para que llegue también a las personas con la discapacidad sensorial de la sordera.

*Subgrupo 3: formado por Mar Dalmau, Rosa Montoliu, Petra Gonzalvo y Cèsar Gimeno.*

Por último, las/os componentes del tercer subgrupo propusieron lo siguiente:

- ✓ Igualmente, comparten la idea de que el programa se divida en dos

partes: reportaje y entrevista.

- ✓ El objetivo primero del reportaje debe ser dar a conocer qué es el GIAT Discapacidad y, mediante testimonios de afectados/as y de imágenes impactantes que muestren la dura cotidianidad de las barreras arquitectónicas, urbanísticas y sociales (imagen de un coche aparcado impidiendo el acceso a una rampa adaptada para el paso de personas con sillas de ruedas, imagen de algún rechazo social y familiar,...), exponer la problemática de las personas con distintos tipos de discapacidad.
- ✓ La persona entrevistada, según propuesta de un miembro de este subgrupo, debería ser M<sup>a</sup> Soledad Arnau en su calidad de becaria del GIAT, persona afectada, y también por su preparación y experiencia personal.
- ✓ Como ilustración de esta entrevista o, posteriormente, ya para cerrar el programa, mostrar la imagen de diversas personas, cogidas de la mano, representando a las diversas clases de discapacidad que nos afectan.

Así, por tanto, a esperas de realizar el programa televisivo que constaría de dos partes, reportaje de sensibilización con imágenes de Castellón y entrevista a una persona del GIAT, se emplaza al grupo de trabajo para la próxima sesión.

Antes de finalizar la reunión, Agustí Flors presentó la Plataforma por la defensa de unos servicios de salud mental de calidad y universales. Plataforma de reciente creación que está compuesta por profesionales, familiares y personas afectadas con el fin de reivindicar los derechos de las/os enfermas/os mentales.

### **QUINTA REUNIÓN: 6 DE NOVIEMBRE DE 2003**

En esta ocasión, contamos con la presencia de Miquel Ortells, director del Colegio Público Comarcal de Educación Especial «Plà d'Hortolans», en el que se atiende a aquellos/as alumnos/as cuyas necesidades educativas de carácter específico hacen que no puedan ser escolarizados/as en un colegio ordinario.

Para la comunidad educativa de este centro de atención integral que, entre otros, desarrolla programas de garantía social, el principal objetivo de la educación es el de proporcionar a los niños, niñas y jóvenes de uno y otro sexo una formación tan plena como su capacidad lo permita, y que les haga posible conformar su propia y esencial identidad, así como construir una concepción de la realidad que integre, al mismo tiempo, el conocimiento y la valoración ética y moral de la misma.

El espectro de edades de las personas que atiende el colegio va desde 0 a 25 años; una vez finalizan su periodo escolar, según su situación personal, acceden al mercado laboral, a un taller de trabajo protegido, a un centro ocupacional o a una residencia.

Miguel Ortells también explicó que el centro ofrece información sobre enfermedades y síndromes minoritarios que pueden ser consultados en la

página web de dicho colegio:

<http://195.57.176.34/edugen/especial/index.htm>

Después de la presentación de este nuevo participante en el grupo, y continuando con la temática de trabajo del GIAT, se siguió con la elaboración del *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad* tomando como documento de referencia, en esta ocasión, el protocolo para la comunicación de la noticia en el caso de diagnosticarse un Síndrome de Down.

Siguiendo los puntos del citado documento, se estableció un interesante debate grupal en el que se resaltaron los siguientes puntos:

- ✓ Es conveniente que el/la profesional que comunique la noticia sea un/a médico/a con experiencia y conocimientos actualizados sobre la discapacidad que va a diagnosticarse.
- ✓ Se plantea que lo ideal sería –como ya se comentó en anteriores sesiones de trabajo, que existiera un equipo multidisciplinar para comunicar la noticia.
- ✓ Es importantísimo que no se “etiquete” precipitadamente una discapacidad, no hacer un diagnóstico prematuro sin los elementos de juicio necesarios. Si no existe la certeza en el dictamen es mejor no comunicarlo.
- ✓ La empatía, la capacidad de saber escuchar y la facultad de saber explicar a los/as afectados/as que sus sentimientos de culpabilidad en los primeros instantes son normales y muy comunes, resultan cualidades básicas del/a encargado/a de comunicar la noticia durante la primera fase que puede calificarse como *emocional*.
- ✓ La atención a las personas afectadas por esta nueva situación debe ser inmediata, pero no se estima conveniente dar toda la información en la primera entrevista; se opina que es mejor darla de forma dosificada, adaptándose a la reacción de las personas que reciben la noticia y a su ritmo de asimilación.
- ✓ Las noticias negativas no deben comunicarse bruscamente, sino que deben transmitirse al mismo tiempo que se ofrece un seguimiento, que incluya acompañamiento, para que la familia se sienta respaldada en todo momento ante la nueva situación que tendrá que afrontar y así evitar que caigan en estados de impotencia y/o de depresión.
- ✓ A veces se proporciona demasiada información en un primer momento, acto que no beneficia a las familias e incluso puede resultar negativo en algunos casos.
- ✓ En todo momento el lenguaje que usen los/as profesionales debe adaptarse al nivel cultural y la idiosincrasia de sus interlocutores/as para lograr el máximo grado de comprensión y, al mismo tiempo, conseguir que se sientan cómodos/as.
- ✓ La persona directamente afectada, siempre que las circunstancias lo permitan, debe estar presente en el instante de la comunicación de la noticia de la detección de una discapacidad.

- ✓ El/la profesional encargado/a de comunicar esta noticia nunca debe mentir sobre la evolución y las posibilidades de rehabilitación de la persona afectada. Al mismo tiempo siempre tiene que dejar abierta una puerta a la esperanza ya que es vital tanto para el/la afectado/a como para sus familiares contar con un aliciente para superar los momentos más difíciles.
- ✓ El equipo multidisciplinar debe estar informado en todo momento de la evolución del cuadro de las discapacidades y de los recursos existentes para poder derivar los/as afectados/as hacia a aquellos servicios que necesiten en cada etapa.
- ✓ No derivar hacia las asociaciones específicas hasta que las personas afectadas y/o sus familiares hayan superado la primera fase de shock emocional, ya que se cree que en un primer instante resulta demasiado impactante enfrentarse a la realidad futura de una discapacidad personificada en afectados/as de diversas edades.

Durante el debate se comentó que, como todo ser humano, los/as médicos/as están condicionados/as por la formación recibida, por su ideología y su manera de entender la vida. Por desgracia, siguen existiendo profesionales capaces de aconsejar a una madre y/o a un padre que “lo mejor que podrían hacer sería buscar un centro y dejarla allí”, refiriéndose a la criatura que acaba de nacer y que está afectada por una discapacidad.

Por lo tanto, se entiende que el colectivo sobre el que hay que incidir -porque se intuye que es el más receptivo y el que puede influir en las futuras pautas a seguir por los/as profesionales que se encargan de transmitir esta clase de diagnósticos- es el de los/as médicos/as residentes especializados/as en pediatría que son quienes en el futuro se responsabilizarán de gestionar un servicio tan básico para el tema que nos ocupa.

Volvió a recalcarse la importancia de que el documento se trabaje conjuntamente –sobre todo se considera básica la participación de profesionales que trabajen en los servicios de las Unidades de Cuidados Intensivos pediátricas- y conseguir que el colectivo médico no tenga la sensación de que se le pretende imponer un Protocolo de una manera rígida, ya que el objetivo del citado documento es que sirva como una referencia para que las pautas que se siguen actualmente para la comunicación de la primera noticia de la detección de una discapacidad tengan unas alternativas que mejoren el trabajo de las/os profesionales. Por esta razón se cree necesario que el documento que se redacte cuente con un corto preámbulo donde se diga que las pautas que se exponen a continuación solo pretenden orientar a los/as profesionales para facilitar y mejorar su trabajo.

En estas pautas, asimismo, se trataría de recoger las variables a tener en cuenta a la hora de transmitir una noticia tan importante como son el tipo de discapacidad y/o la edad de la persona afectada.

Durante la reunión también se habló de otras cuestiones interesantes. Se insistió en la descoordinación existente entre los diversos recursos, muchas veces por desconocimiento, y también se incidió en la falta de recursos, de la que se responsabiliza al colectivo político que es quien tiene la responsabilidad de hacer que dichos recursos puedan crearse.

Se dijo que la reivindicación social tiene que realizarse a nivel global; es decir, en la que participe todo el mundo, pero la intervención tiene que hacerse localmente. Para demostrar que una reivindicación se basa en una necesidad primero hay que lograr que se usen todos los recursos existentes, así podrán demostrarse las carencias evitando que puedan aducir que se pide por pedir.

Otra cuestión tratada fue el estancamiento de los recursos, ya que la gente no tiene una funcionalidad de su trabajo. Se necesitan nuevas figuras profesionales y que otras que ya existen, como la de orientador laboral, sean catalogadas como profesionales.

Así, a modo de conclusiones adjuntamos el borrador de las *Pautas recomendadas para la actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la noticia de la detección de una discapacidad*, fruto del trabajo realizado por el GIAT discapacidad.

### SEXTA REUNIÓN: 4 DE DICIEMBRE DE 2003

Como conclusión y con el fin de perfeccionar el documento resultado del trabajo emprendido por el GIAT durante el 2003, en esta sesión se trabajó el borrador de las *Pautas recomendadas para la actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la noticia de la detección de una discapacidad*, facilitado junto al acta anterior. Así, el grupo, se dividió en subgrupos en donde se debatió acerca de estos puntos con el fin de mejorarlos.



El resultado del debate de cada subgrupo fue el siguiente:

*Subgrupo 1: formado por Mar Dalmau, M<sup>a</sup> Ana Esparza, Cèsar Gimeno, Petra Gonzalvo, Rosa Montoliu y M<sup>a</sup> Dolores Ribes.*

Este grupo resaltó los siguientes puntos:

- ✓ Destacan la importancia de la empatía del/a profesional y el saber escuchar (punto 1 de la pautas). Por ello proponen formar a estos/as profesionales en ética y comunicación.
- ✓ En cuanto al punto 3 señalan la necesidad de perfilar las circunstancias en cada caso y saber detectar cuando se da la situación ideal para comunicar la noticia.
- ✓ Respecto al punto 4 matizan la distinción de la persona que debe recibir la noticia. Así, en las primeras etapas de la vida debe comunicarse al padre/madre. En personas mayores de edad debe recibir la noticia, en la intimidad, la propia persona afectada. Y en el caso de niñas/os en edad de entender la información, ésta debe proporcionarse tanto al padre/madre como posteriormente al niño/a, siempre con acompañamiento psicológico.
- ✓ Además del lugar destacan el factor tiempo (punto 5). El/la profesional debe tener tiempo suficiente para que se le puedan plantear todas las dudas que se presenten. Después de asimilarlo deben tener la posibilidad para tener acceso al/a médico/a.
- ✓ Resaltan del punto 8 la conveniencia de dar la esperanza, pero sin mentir.
- ✓ Respecto al punto 9, señalan que, a pesar de que no es conveniente derivar hacia las asociaciones en una primera fase, a la familia que lo demande debe facilitársele esa información.
- ✓ Para lograr el buen desarrollo familiar y del entorno debe ser el grupo profesional quien marque las pautas.

*Subgrupo 2: compuesto por Ariadna Alberola, M<sup>a</sup> Alonso de Armiño, Pilar Ferré, Sandra Partido y Ana M<sup>a</sup> Pons.*

Desde este grupo se destacó:

- ✓ La dificultad de crear una figura específica que dé la noticia por falta de recursos. Es más fácil formar a los/as médicos/as para dar este tipo de noticias. Proponen realizar cursos de reciclaje en horario laboral para garantizar la asistencia de las/os profesionales que ya trabajan en la actualidad en este campo.
- ✓ Respecto al punto 2 matizan que las/os profesionales de la medicina están perdidos porque no tienen psicólogos/as que les asesore. Por eso es necesario ese equipo interdisciplinar con el que tendría que contarse desde el principio aunque sólo existan sospechas.
- ✓ Señalan que la noticia hay que comunicarla incluso cuando solo se tienen sospechas (punto 3).
- ✓ Respecto al punto 4, al igual que el grupo anterior, comentan que la información debe proporcionarse en función de la edad de la persona afectada. Así, en las primeras etapas de la vida debe comunicarse al

padre/madre. En personas mayores de edad debe recibir la noticia, en la intimidad, la propia persona afectada. Y en el caso de niñas/os en edad entre 12/14 a 18 años, ésta debe proporcionarse tanto a los padres como al niño/a que demande la información, pero siempre con acompañamiento psicológico.

- ✓ Este grupo señala que tendría que definirse las características del espacio físico, esto es: ambiente, colores, decoración, no llevar el bolso en el bolsillo, etc. (punto 5).

Resaltan la importancia de dar oficialidad a este documento para que sirva como medida de presión.

*Subgrupo 3: este grupo estaba formado por Julia Alfieri, M<sup>a</sup> Soledad Arnau, Agustí Flors, Lucía Guinot, Aurora de Jesús y Jorge Pantoja.*

Este grupo hizo hincapié en:

- ✓ La formación para las/os profesionales de cómo dar malas noticias (punto 1).
- ✓ Respecto al punto 2 señalan la necesidad de que la información se encuentre informatizada para que esté disponible en todo momento por cualquier profesional. Así, siempre se dispondría de un seguimiento real de la persona y no se duplicaría la información, optimizando los recursos disponibles.
- ✓ Además de comunicar la noticia lo más pronto posible, hay que justificar por qué se van a realizar pruebas, es decir, en cuanto se tenga una sospecha hay que justificarla.
- ✓ Respecto al punto 5, también remarcan la importancia del factor tiempo.
- ✓ Comentan que hay que transmitir al padre/madre, i/o personas afectadas, que el/la médico/a tiene una orientación sobre lo que le ocurre al paciente.

Desde este grupo se resalta que la información no la tiene solamente el/la médico/a, sino los/as profesionales que tratan más día a día al paciente y a las familias. Por eso es de vital necesidad la interrelación de todas/os las/os profesionales.

También se señala que tiene que existir información restringida que sólo sepan las/os profesionales.

Tras las importantes contribuciones del y las profesionales de la medicina que asistieron en esta reunión se aportaron las siguientes cuestiones para añadir al borrador de las pautas:

- Distinción de la persona que debe recibir la noticia. Así, en las primeras etapas de la vida debe comunicarse al padre/madre. En personas mayores de edad debe recibir la noticia, en la intimidad, la propia persona afectada. Y en el caso de niñas/os en edad de entender la información (12/14 hasta 18 años), ésta debe proporcionarse tanto al padre/madre como posteriormente al niño/a que lo demande, siempre con acompañamiento psicológico.

- El/la profesional debe disponer de tiempo suficiente para dar la noticia con el fin de que las personas afectadas y/o los/las familiares puedan plantear todas las dudas necesarias. Importante no llevar el busca en el bolsillo.
- Tan importante como el factor tiempo es el espacio físico, hay que definir las características de este espacio, esto es, ambiente, colores, decoración, etc. para que las personas afectadas encuentren un clima cómodo.
- Señalan la dificultad de crear una figura específica que dé la noticia por falta de recursos. Es más fácil formar a las/os médicos/as para dar este tipo de noticias, por ello proponen que se den cursos de reciclaje, en horario laboral, para garantizar la asistencia de las/os profesionales que ya trabajan en la actualidad en este campo.
- Necesidad de que la información de cada paciente se encuentre informatizada para que esté disponible en todo momento por cualquier profesional. Así, siempre se dispondría de un seguimiento real de la persona y no se duplicaría la información, optimizando los recursos disponibles.

Todos los grupos coincidieron en la importancia del preámbulo, que puntualiza el objetivo del citado documento: servir como referencia para facilitar y mejorar el trabajo de las/los profesionales que se encargan de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad. Así, tras esta sesión adjuntamos el nuevo borrador de las *Pautas recomendadas para la actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la noticia de la detección de una discapacidad*.

En esta ocasión, al tratarse de la última reunión anual, para finalizar se hace un balance sobre el GIAT 2003, resaltando tanto por parte de las personas participantes como por la coordinación el gran trabajo realizado durante este año y el eco que ha tenido en los medios de comunicación. Se considera necesario el seguimiento del trabajo del grupo para que todas las actuaciones emprendidas consigan realmente mejorar la calidad de vida de las personas afectadas directa o indirectamente por alguna discapacidad.

## VI.- CICLO DE CONFERENCIAS: DISCAPACIDAD E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

### 1- «Héroes y parias. La Dignidad de las Personas con Discapacidad» / Javier Romañach (Foro de Vida Independiente)

#### *Soneto del “sin casta”*

“De un tiempo a esta parte,  
siento que me miran de otra manera,  
como si persona distinta fuera,  
y mi diferencia sea su estandarte.  
Que si por ellos y por sus leyes fuera,  
Y todo su pensamiento quisiera,  
Sentiríame del planeta Marte.  
Bien cierto es que estoy discriminado  
De suerte que no tienen consciencia,  
Más es mi pensamiento aletargado,  
la mejor arma contra su complacencia  
Y ardua labor queda por delante,  
cambiar sus dogmas, su condescendencia.”

#### **Introducción**

Desde Tiresias hasta Hawking, pasando por Beethoven, la discapacidad ha sido una parte integral e importante de la historia de la humanidad, en sus mitos, en sus ciencias, en sus artes.

Estos tres nombres no son más que la punta del iceberg de un fenómeno que provoca sensaciones encontradas en nuestra sociedad: la existencia de individuos diferentes que son tradicionalmente catalogados por el origen médico de sus diferencias y menospreciados por el lenguaje que los adjetiva.

Los individuos que han pertenecido y pertenecen a este colectivo se han visto obligados a vivir siempre como una minoría destinada a ser los héroes (en su minoría) y parias sin casta (en su mayoría) de una sociedad en la que no siempre han habido castas.

Héroes y parias se han visto condenados a vivir en una sociedad que ha tenido siempre una actitud incoherente respecto a su existencia, ya que mientras sus seres más próximos les querían, la sociedad les relegaba como individuos

inútiles; ciudadanos de segunda que debían permanecer en esa esquina social de los infelices, los enfermos, los parias.

Así, en esa posición de queridos, pero no deseados, y con la eterna esperanza de una cura que nunca llegará para todos, las personas con discapacidad han ido asumiendo su rol en la sociedad moderna, en la que forman parte de una más de las muchas minorías, pero con una peculiaridad: no existe nadie que pertenezca a esa minoría que quiera pertenecer a ella, porque es, al parecer, fuente de infelicidad segura.

De esta manera, todas las personas con discapacidad hemos ido a parar a un ghetto en el que nadie quiere entrar y del que todo el mundo quiere salir con la esperanza de la curación propia, inconscientes de que la discapacidad estará siempre aquí.

Las razones que motivan ese deseo de salir del gueto, de la casta de los parias sin casta, parecen obvias *a priori*, sin embargo requieren un análisis profundo para su mejor comprensión por parte de la sociedad, de la que las personas con discapacidad formamos parte, y para poder encontrar razones que alimenten la autoestima de las personas que tenemos alguna discapacidad.

Este análisis lo podemos realizar en los siguientes ejes fundamentales:

- La tradición judeo-cristiana
- La felicidad inalcanzable
- El mito médico-científico
- La teoría de las minorías
- El diseño social

### **La tradición judeo-cristiana**

En la tradición religiosa del mundo occidental, una persona con discapacidad es un enfermo al que la ciencia no ha podido curar, por lo que la actitud a adoptar ante él o ella es la compasión y la piedad por el enfermo incurable. Hace dos mil años, algunos tuvieron suerte, ya que Jesucristo, para demostrar que era hijo de Dios hizo algunos milagros y curó a unos pocos. Hoy en día, el Papa no tiene ese poder para hacer milagros, por lo que las personas con discapacidad sólo podemos esperar que nos cure la ciencia, a no ser que Dios envíe a otro hijo a curarnos, y esta vez deberá ser de forma masiva, ya que hay muchas más personas con discapacidad.

Para nosotros, enfermos incurables, hay condescendencia, comprensión, piedad y mucha ayuda a nivel personal y, por supuesto, el estatus de hijos de Dios que nos iguala al resto de los seres humanos y nos concede el derecho a la vida.

Este estatus tiene, por lo tanto, una doble vertiente, por un lado la de ayudarnos e igualarnos al resto de los hombres y por el otro la de encasillarnos en ser seres dignos de condescendencia que no pueden abandonar su posición.

Esta dicotomía inunda el pensamiento contemporáneo y es responsable de la división entre “nosotros” y “ellos”, que también está presente en este artículo, adornando y dando cobertura a una posición ambigua que es la raíz de algunos de los males que sufre el colectivo de personas con discapacidad.

Luchar contra dos mil años de historia no va a ser tarea fácil, pero es uno de los objetivos de este artículo. Es imprescindible abandonar el concepto de enfermo incurable y sus palabras asociadas: inválido, minusválido, subnormal, inútil, etc., para afrontar la modernidad con otros conceptos: la igualdad de derechos, la aceptación social y la no discriminación, para poder encarar un futuro en el que se nos tenga menos pena y en el se garantice mejor nuestra igualdad de derechos.

### **La felicidad inalcanzable**

La cultura occidental vive en la eterna persecución de la felicidad, utilizando para ello manuales o cánones variopintos entre los que se encuentran el manual cristiano del amor y el concepto tradicional de la riqueza y el poder, a los que en el último siglo se ha unido el consumismo como pilar básico.

Hoy en día, la “guía rápida” de la felicidad del mundo occidental incluye un variado abanico de ideas y objetos entre los que podemos incluir la salud, la familia, el amor, el coche, la lavadora, el televisor, el lavaplatos, el ordenador, la Nintendo, la ropa de marca, el cuerpo “Danone”, la fama, la gloria y el triunfo social, sin que haya una clara prioridad entre todas estas cosas y otras muchas no mencionadas.

Como se puede observar, la discapacidad, asociada tradicionalmente a la falta de salud y que además es impedimento para la fama y la gloria, la belleza y el triunfo social (excepto en el caso de nuestros héroes), parece ser un claro impedimento para acceder a la felicidad, de lo que se infiere automáticamente, que las personas con discapacidad no seremos nunca felices, y que sólo alcanzaremos la felicidad si dejamos de tener una discapacidad.

El error que creo que cometemos es fundamental: la felicidad es un concepto subjetivo, individual que viene derivado de la percepción que un individuo tiene de sus circunstancias, no de cómo son éstas “objetivamente”.

La interminable lista de requisitos a cumplir no lleva necesariamente a la felicidad, que genera un camino infinito de búsqueda que entretiene al hombre. El truco para acercarse a la felicidad está, tal como se describe en el cuento del hombre que no tenía camisa, en reducir la lista de requisitos.

Para este proceso de eliminación de requisitos, la discapacidad puede ser una herramienta importante, aunque llegar a esta situación requiere un importante esfuerzo de reflexión.

No es mi intención preconizar que la discapacidad nos acerca a la felicidad, sino aportar una reflexión distinta que nos permita apreciar lo que verdaderamente ocurre. La discapacidad, aunque no lo parezca, es un elemento neutro a la hora de buscar la felicidad, y se puede decir sin temor a equivocación que algunas personas con discapacidad sean posiblemente de las más felices de este mundo. Es más, las personas con discapacidad forman un colectivo que provoca una cierta dosis de felicidad a aquellos que les ayudan día a día.

### **El mito médico-científico**

En la sociedad moderna, en la que se han conseguido grandes avances científicos y técnicos, la ciencia y el conocimiento médico-científico parecen no

tener límites. Las insuficientes victorias que se han conseguido en el mundo médico, si las comparamos con las eternas derrotas, hacen que todas las personas con discapacidad y la sociedad miren con esperanza este campo de actividad como medio de erradicar el problema de la discapacidad, de manera parecida a cómo los avances tecnológicos parecían prometer una solución a la pobreza.

Parece increíble que con las nuevas técnicas de explotación agrícola, las modificaciones genéticas de las plantas, los nuevos cultivos, etc. haya todavía tanta hambre en el planeta tierra y, sin embargo, es un hecho y seguramente lo seguirá siendo, porque no es sólo un problema tecnológico, sino también un problema de estructuras sociales, culturales y económicas. Por otro lado, si la riqueza crece ¿por qué no disminuyen los índices de pobreza?

Uno de los motivos es que aparecen nuevas formas de pobreza, de manera que cada avance, conlleva un retroceso.

Lo mismo ocurre con el modelo médico. La esperanza de vida aumenta, pero llegamos al final de nuestra vida con más discapacidad. Si el autor de este artículo hubiera tenido un golpe similar hace un siglo, no sería una persona con discapacidad, sería una persona muerta. Haciendo este sencillo razonamiento se puede observar que el avanzar de la ciencia, en lo que respecta a la medicina, la discapacidad no desaparece, simplemente cambia.

Por mucho que las investigaciones genéticas avancen, tampoco nos sacarán de este atolladero. Y creo que no me equivoco cuando afirmo que los genetistas están cometiendo el mismo error que los físicos a principios del siglo XX; cuando creían que ya empezaban a saberlo todo, se dieron cuenta de que mucho de lo que sabían ya no valía y de que empezaba una nueva era de investigación.

La historia me da la razón y creo que en el futuro también lo hará, luego soy partidario de desmitificar a la ciencia y partir de la realidad incontestable de que la discapacidad es inherente a la humanidad y no va a desaparecer.

No quiere esto decir que no habrá personas cuya discapacidad se pueda curar (empieza a pasar con los miopes), sino que tomada en su conjunto, en la sociedad siempre habrá personas con limitaciones físicas, psíquicas, de audición y de visión.

Tampoco se puede negar que el origen de los problemas de las personas con discapacidad tenga una **dimensión médica**. Pero problemas de salud o deficiencias en el funcionamiento de nuestro cuerpo las tenemos todos y los verdaderos problemas de las personas con discapacidad empiezan cuando estos problemas de salud o estas deficiencias empiezan a afectar a su **dimensión social**. Ser miope ha significado un problema para mí durante los 30 años que he llevado gafas, sin embargo mi tetraplejia, que me obliga a utilizar una silla de ruedas me, aporta una discriminación permanente en el transporte, la entrada a edificios, mis desplazamientos por las ciudades, etc. Por lo tanto mi problema, como persona con discapacidad, no está en la dimensión médica, mi problema, nuestro problema, es un **problema social**, de integración, de derechos, de discriminación. Si el problema es social, la solución debe ser por lo tanto una **solución social**.

## **La teoría de las minorías**

Hace pocos años tuve la ocasión de escuchar durante unos breves minutos de un programa de televisión al Abbé Pierre, líder de los Traperos de Emaús. En un breve espacio de tiempo expuso de manera demoledora lo que he denominado la “teoría de las minorías”. Según el Abbé Pierre, tras la guerra mundial, la mayoría de la población era pobre, por lo que todos eran muy solidarios con el que estaba peor. Con el paso del tiempo, el nivel de vida subió y a día de hoy sólo el 6% de la población es pobre, por lo que esa minoría es ignorada por la mayoría, sencillamente porque no está cerca y además se hacen esfuerzos inconscientes por mantenerla lejos. Esta diferencia de números genera por lo tanto distancia, lo que a su vez genera indiferencia. De esta manera, las bolsas de pobreza se ven agravadas por la omisión de acción de la mayoría.

Esta omisión de acción de la sociedad, generada por la distancia de ser minoría es la responsable de la mayor parte de la discriminación que sufren las personas con discapacidad. Pocas personas son conscientes de los problemas que, por ejemplo, tiene una persona sorda para acceder a los medios audiovisuales, por lo que no se adoptan medidas para erradicar el problema.

Obsérvese que cuando hablamos de la sociedad, no se están estableciendo dos bandos, sino que la mayor parte de las personas con limitaciones físicas participa también de la omisión anteriormente mencionada.

El descuido social de las minorías se puede tomar como algo bastante natural en cualquier sociedad y tradicionalmente corresponde a la minoría hacer valer sus derechos y reivindicar sus necesidades, labor que ha sido desarrollada con un cierto éxito en los últimos años en España por el movimiento asociativo, liderado por el poderío económico de la ONCE.

Sin embargo, con el envejecimiento progresivo de la población y el consiguiente acceso a la discapacidad por una parte cada vez mayor de la sociedad, esta omisión de acción se está convirtiendo en un olvido peligroso de una sociedad que parece narcotizada con el presente y poco consciente de su futuro inmediato, en el que parece irreversible el aumento paulatino del número de personas con limitaciones auditivas, de visión, físicas y de aprendizaje. Y en el que la minoría de las personas con discapacidad tiene muchas papeletas para convertirse en la más grande de las minorías.

## **El diseño social**

Tradicionalmente, la sociedad humana se ha enfrentado a la naturaleza para poder sobrevivir y ha estado ligada a ella en todo lo que afectaba a la organización de su vida.

La naturaleza resulta en efecto bastante poco bondadosa con las personas con discapacidad, que se enfrenta a ella en inferioridad de condiciones. Cazar, cultivar, cuidar ganado, etc. son tareas difíciles para personas con limitaciones físicas, de visión, de audición o de aprendizaje.

No obstante, la vida moderna transcurre por otros derroteros. Los niños hacen visitas a granjas escuela para aprender que la carne y los huevos no se hacen

en los hipermercados, y se preocupan más por la última aventura de Lara Croft que por el clima y su incidencia en las cosechas.

En definitiva, vivimos en una sociedad en la que la mayor parte de las cosas que nos afectan las ha construido el propio ser humano, último responsable del mundo en el que vivimos. Desde las viviendas hasta el ciberespacio, pasando por los libros, las leyes, las escuelas y los medios de transporte, el hombre diseña el entorno en el que vive, así como sus servicios, sus reglamentos y sus modelos socioeconómicos. El hombre diseña y construye para el hombre.

Tras siglos de avances y retrocesos, de paces y guerras, de construcción y deconstrucción, la humanidad y especialmente el mundo occidental afronta el siglo XXI con modelos sociales asistenciales establecidos tras la Segunda Guerra Mundial, con 50 años de experiencia en la Declaración de los Derechos Humanos, con tecnología avanzada, con una sociedad del ocio y la técnica y con un preocupante vacío de ideas y una esclavitud preocupante de los votos, a la hora de diseñar el mundo en el que vivirán nuestros descendientes.

Es éste un buen momento para pararse a pensar en cómo va a ser la sociedad futura y de hacer una pequeña reflexión de quién la va a formar, ciñéndonos al mundo occidental, seguramente extraíble a algunas otras partes del planeta.

Parece evidente que cada vez vivimos más tiempo, con una espectacular subida de la esperanza de vida en las últimas décadas. Por otro lado, la conformación de la Unión Europea y la caída del Muro de Berlín, han dotado de una inusitada estabilidad al ámbito europeo.

La sociedad tecnificada y el modelo asistencial y las técnicas anticonceptivas han hecho disminuir la tasa de natalidad, obligando a recurrir a la inmigración para sostener las tasas de desarrollo económico sostenido. También los avances médicos han colaborado intensamente en el incremento del número de personas con discapacidad.

Teniendo en cuenta todo esto y simplificando un poco, es fácil prever que nuestra sociedad estará formada dentro de 30 años por muchas personas mayores, muchas personas con discapacidad y muchos inmigrantes.

Por lo tanto debemos adaptar el modelo de sociedad a las necesidades de estos colectivos, de los que formaremos parte. Nuestras leyes, edificios, ciudades, servicios, ciberespacio, centros de formación, de trabajo, de ocio y turismo deben ser diseñados y modificados para el modelo de sociedad que tendremos y queremos.

Una sociedad distinta de la que hemos tenido hasta ahora, una sociedad construida y concebida para todos sus individuos, teniendo en cuenta todas sus necesidades y todas sus limitaciones. Una sociedad en la que las personas con discapacidad se integren con naturalidad desconocida hasta ahora por el hombre.

## Héroes y parias

Tal como hemos analizado en este texto, la mayor parte de la tradición de la humanidad lastra nuestra existencia como colectivo. Siempre hemos sido personas enfermas, sin cura, sin posibilidad de ser felices, viviendo en una sociedad que se apena de nosotros y que desea la erradicación de este tipo de miserias que prefiere no ver mucho. Nuestra única esperanza parece ser que la ciencia avance y nos cure, o bien ocurra un milagro de Dios.

Además, los intentos de erradicarnos por la vía violenta, siguiendo las corrientes eugénicas del mundo occidental del siglo pasado no sólo fracasaron, sino que han generado un cargo de conciencia en la sociedad, de manera que busca remedios menos violentos como anticipar nuestra discapacidad antes de nacer para ahorrarnos esta triste existencia que llevamos.

Siendo éste nuestro colectivo ¿quién puede desear pertenecer a él? ¿quién no desearía salir de él? Cualquier persona con dos dedos de frente odia estar así y busca vías de escape. El camino más conocido es el de los héroes, aquellos que se sobreponen a todo y consiguen hacerse un hueco, son vistos como iguales e incluso son admirados por haber sido capaces de haber superado tanta dificultad. La historia está llena de estos casos: Theodor Roosevelt, Stephen Hawking, el maestro Rodrigo, Beethoven, Stevie Wonder, etc. son personajes que tienen un nombre propio en el libro de la historia. Pero... ¿y el resto? El resto somos parias de lujo de la sociedad. Pertenecemos a una casta que lleva años intentando eliminar nuestra permanente discriminación, y que ha alcanzando un cierto progreso y mejora de sus condiciones de vida en la sociedad.

Esta lucha, sin embargo, ha carecido de ideología, de pensamiento, de reflexión profunda sobre la génesis de nuestra idiosincrasia. Ha llegado el momento de olvidarnos del origen de nuestra discapacidad y de su dudosa futura curación, para afrontar con dignidad nuestra posición, intentando cambiar siglos de historia y buscar la plena consecución de la igualdad de personas y derechos.

Es el momento de diseñar un nuevo modelo de sociedad en el que todos seamos bienvenidos, aceptados como iguales y como personas que aportamos nuestra diversidad.

Ha llegado la época de la autoestima, de sentir que desde la ceguera, la sordera, la silla de ruedas, los problemas de aprendizaje, en suma, desde la diversidad, se puede aportar con orgullo un modelo de construcción social en el que todos estemos en condiciones de igualdad, y en el que la felicidad sea posible, si lo es, para todos sin distinción.

Me atrevo a asegurar que esta diversidad es buena y aporta beneficios a la sociedad. Baste como muestra un botón: el correo electrónico, medio de comunicación que utilizan hoy millones de personas, se inventó para poder comunicarse con una persona sorda.

No por eso se debe renunciar a la mejora individual, ni siquiera a la propia curación, de igual manera que el pobre siempre aspira a mejorar sus

condiciones económicas. La lucha debe ser más social, más colectiva, con la seguridad de que las mejoras obtenidas redundarán en el beneficio de toda la sociedad, en la que no haya parias y no se necesiten héroes.

## **Conclusión**

Para finalizar, me gustaría derivar en una breve lista de conclusiones sobre todo lo escrito anteriormente y en las que creo firmemente:

- La discapacidad no va a desaparecer, aunque puede cambiar.
- Su existencia es beneficiosa para el conjunto de la sociedad.
- La discriminación es la causa principal de los problemas de las personas con discapacidad.
- Hay que cambiar la mentalidad de toda la sociedad, incluida la de las personas con discapacidad para conseguir un nuevo modelo social.
- Aunque a ninguno de nosotros nos gusta tener una deficiencia, y a todos nos gustaría no tenerla, podemos y debemos aceptar con orgullo nuestra situación y luchar por nuestros derechos.

## 2- «Algunas reflexiones sobre mujer y discapacidad» / Marta Allué

Este texto no pretende más que ofrecer algunas reflexiones sobre cómo la sociedad percibe la discapacidad y cómo, a partir de su mirada, se constituye como un problema social que afecta a unos pocos, pero que intenta resolver en solitario una mayoría no afectada.

Los conflictos privados devienen problemas sociales en sociedades concretas y en períodos de tiempo específicos, a través de un proceso complejo denominado construcción social. La construcción social implica un proceso activo de definición y redefinición cuyas consecuencias hace que determinadas cuestiones sean consideradas o entendidas como problemas sociales. Algunos no fueron problemas y hoy lo pueden ser.

Por ejemplo, lo que hoy entendemos por discapacidad, en la Edad Media, no fue una realidad a integrar ni a excluir: ni se trataba de una enfermedad (porque lo eran las epidemias) ni de un problema de orden social, porque casi afectaba a una mayoría. Sólo era una cuestión de justicia social.

Durante la Edad Media, la desviación física era tratada como una fatalidad frecuente. Contra las anomalías no había ni enfrentamiento ni terror ni tratamiento, sólo ocasión para hacer el bien. De modo que al final del Medioevo sólo los leprosos formaban un mundo aparte porque los pobres y los enfermos se confundían teniendo en la mendicidad el único recurso para la subsistencia. Con el tiempo, los gobiernos de la Ilustración y el liberalismo decimonónico quisieron erradicar la mendicidad. Para no dejar a los enfermos desamparados proponen su aislamiento en centros de beneficencia pública. El Estado entonces asume la responsabilidad de hacerse cargo de ellos. Así nace la institucionalización de la discapacidad.

En el discurso de las instituciones de beneficencia del siglo XIX la noción de discapacidad se asocia por primera vez a un problema médico. El cuerpo médico es el rector de las normas de vida social. El médico se convierte en el experto en discapacidad y es quien define, clasifica y diagnostica la deficiencia, rehabilita las funciones perdidas y mide las capacidades que le restan a quien tiene limitaciones sensoriales, físicas o psíquicas.

Como resultado de la hegemonía del discurso médico sobre la naturaleza de la discapacidad que aún perdura, la hemos visto y la hemos entendido durante mucho tiempo únicamente como un problema, sobre todo, individual. Aquellas instituciones asilares de origen y las actuales que se ocupan de la asistencia a personas con gran discapacidad sostienen todavía con frecuencia el discurso de la discapacidad como tragedia personal. La consecuencia inmediata a nivel de percepción es la pérdida de derechos: en el momento en que alguien se ocupa de 'otro', éste deja de tener derechos; es el cuidador quien asume toda la autoridad.

Un ejemplo que ilustraría esta última idea lo refieren quienes forman parte de los foros de Vida Independiente, movimiento que promueve la reflexión sobre la recuperación de la autonomía para la toma de decisiones: *El término "vida*

*independiente” –dicen los miembros del Foro- no hace referencia a las capacidades funcionales ni significa “hacer todo sin ninguna ayuda humana externa”. En términos generales se emplea para indicar que las personas con discapacidad pueden y deben acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones en la vida diaria que las personas sin discapacidad que ya tienen estos hechos garantizados. Las personas con discapacidad tienen derecho a pensar y hablar por sí mismos sin la interferencia de otros (<http://www.imagina.org/vidaindependiente/Default.htm>).*

Las personas con discapacidad física se pueden mover hoy por entornos idénticos a los de la mayoría aun cargando con el handicap, lo que para algunos resulta ‘diferente’, extraño o chocante. En consecuencia: inclasificable, lo que genera pérdida de control. De ahí al tabú hay poco. Cuando la discapacidad es tratada en clave de tragedia o de heroísmo, por ejemplo en representaciones dramáticas o en reclamos de beneficencia, surge la conmiseración. De ahí a la ignorancia también hay poco. Después, surge la indiferencia.

Hoy la discapacidad se percibe cultural y socialmente como ajena al grupo mayoritario: es algo que le ocurre a los otros. Es una realidad externa, lejana, a veces excluida, *integrable* socialmente a través del cumplimiento de la ley: una construcción social para la mayoría hegemónica. Sin embargo, la discapacidad en sí misma no discrimina: cualquier persona puede sufrir una pérdida que le ocasione una deficiencia. En el momento en que el grupo hegemónico asuma que tener una discapacidad es algo que puede ocurrirle a cualquiera y que todos, personas con discapacidad y sin discapacidad participamos de un único proyecto, sólo entonces dejaría de ser un problema, una construcción social y un motivo de exclusión social necesitado de legislaciones integradoras.

En la *Declaración de Principios* formulada por la Comisión Europea en 1987 en relación al *Concepto Europeo de Accesibilidad* se establece un criterio que ejemplificaría la idea que pretendo sostener y dice, aunque sólo sea en relación a la accesibilidad:

- 1.- *El objetivo es la consecución de un entorno que sea cómodo, seguro y del que pueda disfrutar todo el mundo, **incluidas las personas con discapacidad** (el énfasis es mío)*
- 2.- *Los principios del diseño universal rechazan la división de personas capacitadas y discapacitadas.*
- 3.- *El diseño universal prevé disposiciones suplementarias en los casos apropiados.*

En una lectura realizada al revés diríamos: un mundo para todos.

La diferencia actúa a partir del funcionamiento de unos cuerpos distintos en la forma de relacionarse con el entorno físico o sensorial pero en absoluto en la forma de vivir en él, como lo podrían ser los excluidos sociales del cuarto mundo. De ahí que insista en que las personas con discapacidad no **somos** un problema sino que, a veces, **tenemos** problemas con el entorno físico y social.

La necesidad de promocionar el aprendizaje de la conducta frente a la diferencia (como ya se hace frente a la diversidad étnica o sexual) es el mecanismo a través de cuál será posible una comunicación positiva entre unos y otros. Porque hacer más leyes o normativas acentuaría el carácter *especial* de las personas con discapacidad.

En el proceso de aprendizaje es absolutamente necesario contar con la participación activa de las personas con discapacidad en colaboración indistinta con las personas sin discapacidad. Esto supone salir al exterior, hacerse visible. Sólo así la discapacidad física será lo que objetivamente determina en el portador: un problema mecánico, como dijo Stephen W. Hawking en el mensaje de los Juegos Paralímpicos de Barcelona, en 1992.

Pero ¿qué ocurre si además esa persona con discapacidad es mujer?

El papel de la mujer en relación a la discapacidad tiene un relieve añadido porque además de sufrirla, nos hacemos cargo de quien la sufre. Las mujeres somos culturalmente cuidadoras de quien es dependiente de terceros por edad, por enfermedad, por un trastorno de nacimiento o por accidente. Adoptamos el rol de cuidadoras y, por extensión, aprendemos el oficio. Porque hoy las mujeres somos mayoritarias en el ámbito asistencial: hay muchas más mujeres médico, más enfermeras y más auxiliares de clínica que hombres.

El binomio **mujer-discapacidad** sugiere aspectos como discriminación laboral y educativa, violencia y abuso, aislamiento social, baja autoestima y, a veces, hasta falta de identidad con los estereotipos de mujer. Es decir que parece que género y discapacidad suponen una doble discriminación, pero ¿es así?

Tal vez deberíamos hablar de **vulnerabilidad**, más que de doble discriminación. Porque a fin de cuentas, la discapacidad no determina. Como hemos visto, es diversa y varía en función del grado, del tipo de deficiencia, del medio social, cultural y económico en el que se mueva esa mujer. Es decir, el binomio mujer-discapacidad no siempre y necesariamente debe ir asociado a la idea de discriminación. Ahora bien, es evidente que la mujer que vive en un medio donde predomine la discriminación de género, la discapacidad resulta una carga añadida. Porque, en general, quien discrimina por género suele discriminar también en otros ámbitos de minorías como son las étnicas o la misma discapacidad.

Entre las mujeres con discapacidad adquirida por enfermedad o accidente, ya durante el proceso de rehabilitación, las actividades que se llevan a cabo están pensadas o encaminadas a reincorporación de la mujer al medio social en su condición de tal, de mujer. Si consultáramos un catálogo de ayudas técnicas para personas con deficiencias, veríamos cómo se exponen productos que están relacionados con prácticas domésticas: utensilios de cocina y objetos para facilitar la limpieza del hogar y el cuidado de los niños. Bien es cierto que ahora se incluyen ayudas técnicas relacionadas con el mundo de la informática que compiten abiertamente con las escobas, pero de eso hace muy poco. De modo que cuando entramos en las salas de terapia, además del autocuidado, nos enseñan a recuperar con nuestras nuevas limitaciones habilidades en materia de cocina, limpieza y a cuidado de los hijos. A fin de cuentas, se

supone que 'esas' actividades vamos a poder realizarlas de nuevo, no tanto un trabajo remunerado porque el abandono del trabajo femenino fuera de casa se considera únicamente una pérdida secundaria... en 'esas' circunstancias.

La imagen física de una mujer en silla de ruedas es un elemento añadido a la vulnerabilidad, sin embargo se puede sacar partido de otros recursos personales para salir adelante, eso si, sin dejar de lado el cuidado del aspecto personal. Porque olvidar la apariencia acentuaría la pérdida de la autoestima.

La maternidad, en vez de ser una carga añadida, puede entenderse como una magnífica fuente para favorecer la autonomía en vez de un handicap añadido al género. Responsabilizarse de un hijo puede servir de estímulo además de seguir siendo un derecho.

La integración de las personas con discapacidad, además de por el terreno afectivo, pasa por el terreno laboral. Contrariamente a lo que ocurre entre las personas sin discapacidad en los servicios de ocupación general, no hay más mujeres que hombres solicitando empleo en las oficinas de integración laboral. El perfil de la mujer que podría solicitar un trabajo en ese tipo de oficinas es el de una mujer que trabajó, antes de la deficiencia o de la enfermedad, en un empleo no reglado, generalmente sin contrato, y con bajo nivel de instrucción. Al adquirir la deficiencia, esa mujer, duda si volver a buscar un trabajo con la carga añadida de la limitación porque tal vez, en su caso, una pensión le supondría ingresos no idénticos pero sí parecidos. Paralelamente si están casadas y tienen hijos dependientes, suponen que trabajando no van a poder ocuparse de ellos ni de la casa, tareas que, como hemos visto, no dejan de realizarse. Si son solteras y dependientes por ejemplo de los padres, son los propios padres quienes, sobreprotectores, rechazan las ofertas de empleo para las hijas.

Hay, sobre todo, un problema de índole cultural vinculado a la extracción social y al nivel de instrucción de los actores que explicaría la vulnerabilidad añadida más que la discriminación. Los imperativos socioculturales se imponen antes incluso de que esas mujeres lleguen al lugar de empleo. Ahora bien, no suele ocurrir así entre las mujeres que tras la adquisición de la deficiencia vuelven al empleo anterior. Si se produce algún tipo de discriminación es, sobre todo, en relación a la discapacidad. Por ejemplo, se presume de antemano que el rendimiento laboral será ahora menor y que las bajas se sucederán. Algo parecido a lo que ocurre con las empleadas sin discapacidad que deciden tener un hijo: automáticamente se sospecha que su rendimiento y efectividad laboral será menor a partir del nacimiento del bebé.

La vida sexual es otra de las dudas tras la adquisición de un trastorno crónico. Las mismas personas con discapacidad explican que, al principio, se sienten desexualizadas; y las mujeres, por ejemplo, narran que las tratan como "amigas" pero menos como posibles amantes. Las personas con discapacidad como consecuencia de un accidente cuentan que en los hospitales tardan demasiado en saber cómo va a ser su vida sexual cuando salgan, y explican que cuando preguntan les responden que no se preocupen de eso ahora. Se fomenta la superación física pero poco la emocional: la vida sexual tiene un rango secundario. Los expertos añaden que la segunda preocupación es *la*

*petición de permiso*. Es decir que, algunos se cuestionan si *ahora que soy discapacitado, ¿está bien que me interese por el sexo?* como si la sexualidad y la vida afectiva les estuviera vetada en razón de su condición.

El problema del género tampoco es ajeno a las disfunciones sexuales de las personas con discapacidad porque la mayor parte de las investigaciones que se llevan a cabo tienen que ver con la anatomía y disfunciones masculinas pero muy escasamente con la femenina. Los expertos justifican que la causa se encuentra en la epidemiología, porque hay menos mujeres que hombres con lesiones medulares o de otro tipo que afecten la vida sexual. Sin embargo no puedo evitar pensar en el problema de género entre las industrias farmacéuticas y los propios investigadores. A la mujer se le suele atribuir un rol sexual pasivo y aún más si se trata de una persona con discapacidad lo que justifica el desinterés por investigar en el ámbito femenino de la sexualidad tanto a nivel técnico como emocional. Tampoco tiene mayor interés en la medicina clínica.

Como vemos, no nos movemos con sillas o sin ellas por un camino de rosas, pero pensar y organizar jornadas y actividades sobre la discapacidad contribuye enormemente a mejorar la *salud mental* de quienes todavía dudan sobre la igualdad en la diferencia.

## VII.- BIBLIOGRAFÍA

A.A. V.V. (1987): Atención precoz. *Minusval*, 57 (número monográfico).

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S., GIMENO i NEBOT, C. y ORTÍ PORCAR, M<sup>a</sup>. J. (2003): *Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo sobre Discapacidad (2002). Una realidad, muchas necesidades*, Castellón: Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la UJI de Castellón. Disponible en:

<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/publicaciongiat2002.pdf>

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S., GIMENO i NEBOT, C. y ORTÍ PORCAR, M<sup>a</sup>. J. (2003): *Guía de Recursos sobre Discapacidad de la Provincia de Castellón* (en soporte electrónico). Disponible en:

<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/actas/guiarecursos.pdf>

BLANCO, R. y otros (1994): *Alumnes amb necessitats educatives especials i adaptacions curriculars*. MEC-Generalitat Valenciana.

CABRERA, M.C. y SÁNCHEZ PALACIOS, C. (1984). *La estimulación precoz. Un enfoque práctico*. Madrid: Siglo XXI.

CANDELOS, A., LOBATO, M. (1997): *Guía de acceso al ordenador para personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Secretaria general de asuntos sociales. IMSERSO.

COCEMFE (2003). *Libro Verde: Mujer y Discapacidad. Propuestas para una década*. Madrid: Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE).

CRUZ, M. y BOSCH, J. (1998). *Atlas de Síndromes Pediátricos*. Barcelona: Espaxs.

FREIXA, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. y CABALLERO, P.A. (1998): Valoración de la necesidad de extensión de los servicios de Atención Temprana al ámbito hospitalario. *Anales de Pedagogía*, 16, 249-268.

INSTITUTO NACIONAL de ESTADÍSTICA (INE) (2002): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados*:

<http://www.ine.es/inebase/cgi/um>

JONES, K.L. (1990). *Atlas de malformaciones congénitas*. México: Interamericana / McGraw-Hill (4<sup>a</sup> Ed.).

*Manifiesto de Tenerife. Promovamos la Vida Independiente. Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad*. I Congreso Europeo sobre Vida Independiente, Tenerife 24-26 de abril de 2003.

<http://www.congresovidaindependiente.org/manifiesto.pdf>

PUCEIRO de BISTUE, N. V. y RUBIO de OLIVENCIA, D. (2000): «La noticia sobre la llegada de un niño con capacidades distintas», en el II Congreso Internacional de Educación Especial. (7/9/2000). Disponible en:

<http://www.integrando.org.ar/investigando/momverda1.htm>

ROMAÑACH CABRERO, J. y otros (2000): *Normas de accesibilidad en la informática*. Madrid: Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.

SCHALOCK, L. (1999): «Hacia una nueva concepción de la discapacidad», en VERDUGO ALONSO, M. A. y de BORJA, F. (Coords.) (1999): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

<http://www3.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>

SCHORN, M. (1999): *Discapacidad. Una mirada distinta. Una escucha diferente*. Lugar.

VIDAL GARCÍA ALONSO, J. (Coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

FUNDACIÓN ISONOMÍA PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES  
UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ DE LA PLANA

Campus Borriol. Edificio B. Piso 1º.

12071 Castelló de la Plana

Teléfono: 964 72 91 34 Fax: 964 72 91 35

E-mail: [fundacion@isonomia.uji.es](mailto:fundacion@isonomia.uji.es)

<http://isonomia.uji.es>

Publicación elaborada por:

**MARÍA JOSÉ ORTÍ PORCAR**

*Psicóloga y Máster en Mediación Social  
Coordinadora del Área Social de la Fundación Isonomía  
Coordinadora del GIAT sobre Discapacidad*

**MARÍA SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS.**

*Licenciada en Filosofía por la UNED y primera Doctoranda con discapacidad de la Facultad de  
Filosofía de la UNED.  
Becaria del GIAT sobre Discapacidad.*

**CÈSAR GIMENO i NEBOT.**

*Becario del GIAT sobre Discapacidad.*

Logotipo del *GIAT Discapacidad* diseñado de forma desinteresada por DANIEL FUSTIER  
ANDREU.