

El cuerpo como límite. Una reflexión sobre los déficits orgánicos

Miquel SIGUAN SOLER
Universidad de Barcelona

Resumen

Los déficits orgánicos afectan a nuestras capacidades para actuar y para relacionarnos con los demás y, a menudo, generan situaciones de dependencia. Se examinan los tipos y modalidades de déficits orgánicos (de los sistemas sensorial, neuromuscular, osteoarticular y otros) y se comentan su impacto psicológico y social en las personas afectadas (impacto ligado a su visibilidad, al dolor y la dependencia que produce) y las actitudes con que estas personas pueden afrontar su déficit. También el envejecimiento está asociado a un aumento de las limitaciones en las capacidades físicas. Se termina examinando la responsabilidad social ante el déficit, la responsabilidad profesional de la Psicología en la valoración del déficit y la provisión de la adecuada asistencia psicológica y la responsabilidad de la Universidad en la cualificación de los profesionales.

Palabras clave: déficit orgánico, envejecimiento, dependencia, responsabilidad social.

Abstract:

Organic deficits affect our ability to act and relate to others, and often result in situations of dependency. In this paper, we examine the types and modalities of organic deficits (related to the sensory, neuromuscular, osteoarticular and other systems). Their psychological and social impact are commented (impact related to their visibility, and the pain and dependency the disorders produce). Ageing is also related to an increment in physical abilities. We conclude by examining the responsibility of Society towards these deficits. The responsibility of psychologists in the evaluation of the deficit and the provision of appropriate psychological support, as well as the role of Universities in the training of practitioners, are also analysed.

Key words: Organic deficit, Ageing, Dependency, Social responsibility.

Elegí este tema para mi intervención impulsado por una experiencia reciente. Estuve en un edificio universitario en el que, entre los alumnos, advertí a un joven parapléjico que se desplazaba en una silla de ruedas, a un ciego que se distinguía por su bastón blanco y a un tercer alumno cuya singularidad era que tenía dos acompañantes, que se alternaban para traducirle al lenguaje de signos lo que el profesor explicaba.

Esta escena era impensable hace unos años. Y más todavía hace muchos años. ¿Quiere esto decir que en la actualidad hay más personas con déficits físicos importantes que antes? En realidad lo que demuestra es que la sociedad actual es más sensible a las necesidades de las personas con limitaciones físicas importantes. Demuestra también que actualmente existen más recursos técnicos para compensar o para aliviar estas limitaciones, al menos en los países desarrollados. Pero es igualmente cierto que actualmente

hay más personas con limitaciones físicas importantes que en otros tiempos. Los avances de la medicina han permitido eliminar o compensar ciertas minusvalías pero estos mismos avances permiten actualmente vivir, aunque sea con fuertes limitaciones, a personas que en otros tiempos no habrían sobrevivido. La paraplejia es un ejemplo típico al que más adelante tendré ocasión de referirme. Se trata por tanto de un tema de plena actualidad.

La ciencia nos dice que somos corporales pero lo que nos dice nuestra experiencia es que disponemos de un cuerpo a través del cual nos realizamos. Dado que todos los seres humanos pertenecemos a la misma especie biológica, todos tenemos un cuerpo que es básicamente igual o, para ser más exactos, que presenta diferencias según los sexos y que tiene un despliegue temporal del nacimiento a la muerte. Pero si esto es cierto, también lo es que nuestros cuerpos distan de ser iguales, que existen grandes

diferencias individuales, congénitas o adquiridas, y que estas diferencias afectan a nuestras capacidades para actuar y para relacionarnos con los demás. Y como vivimos en sociedad, estas diferencias se evalúan en términos comparativos, el que una persona posea menos capacidades que otra para una actividad determinada, la coloca en una situación de inferioridad que con facilidad se convierte en una situación de dependencia respecto de otros.

Se trata por tanto de una cuestión a la vez psicológica y social y de una cuestión extremadamente compleja que requeriría un curso entero para su desarrollo. Aquí me voy a limitar a presentar un panorama general de la gran variedad de cuestiones que así se plantean.

Tipos y modalidades de déficits orgánicos

Los déficits orgánicos afectan a las distintas funciones del organismo y, por tanto, su primera clasificación posible es la que se basa en las funciones afectadas. Distinguiremos así, en primer lugar, los déficits que afectan al sistema sensorial como son la ceguera y la sordera. Situaremos a continuación los déficits que afectan al sistema locomotor y, por ello, a la capacidad de movimiento: parálisis de los brazos o de las piernas. Sin embargo, mientras que en los déficits sensoriales básicamente sólo tomábamos en consideración la intensidad del déficit, en el caso de la motricidad la afectación puede ser muy diversa según los casos, así la capacidad de movimiento del brazo puede resultar afectada porque falte el brazo o una parte de él, o porque aún existiendo, éste no tiene fuerza como ocurre en la tetraplejía, o puede ser también que a los movimientos del brazo les falte precisión, como ocurre con el temblor crónico o en el Parkinson, o que los movimientos causen dolor como ocurre en la artrosis. Por todo ello más que clasificar los déficits motóricos por su intensidad es preferible clasificarlos por la causa que los produce, accidente o enfermedad específica. Y a continuación haré referencia a los déficits que afectan a otros sistemas orgánicos: circulatorio, digestivo... pero más todavía que en los déficits motóricos, aquí las manifestaciones están claramente relacionadas con algún tipo de enfermedad: asma, diabetes, insuficiencia coronaria, etc.

Cualquiera que sea el criterio que utilicemos para clasificar los déficits, deberemos tener en cuenta que difieren no sólo por su funcionalidad sino también por otras razones y, en primer lugar, por el momento de la vida del individuo en el que se producen y por su despliegue temporal. Efectivamente, hay déficits innatos que el individuo presenta desde su nacimiento, por ejemplo, una ceguera congénita; hay déficits que se producen en la juventud, así el perder la vista a consecuencia de un accidente, otros en la edad madura y otros, finalmente, en la ancianidad y aunque en estos distintos casos el déficit tenga el mismo contenido funcional, sus repercusiones para la vida de la

persona que las sufre son muy diversas. Y en cuanto a su despliegue temporal, hay déficits que se presentan en forma súbita para mantenerse luego relativamente estables como ocurre, por ejemplo, con las hemiplejías a consecuencia de un accidente, mientras otros, como es el caso de la esclerosis múltiple, son progresivos, presentan tempranamente sus primeros síntomas para ir agravándose por etapas a lo largo de la vida del paciente.

Y todavía una observación. Porque el tema central del presente comentario es la actitud del minusválido ante su propio déficit, he dejado fuera de mi consideración los déficits y enfermedades mentales que obviamente tienen una base orgánica en el sistema nervioso y, concretamente, en el cerebro, pero que presentan unas manifestaciones en la conducta que son claramente distintas de las que se observan en los déficits considerados hasta aquí.

Déficits del sistema sensorial

Ceguera

La ceguera es el déficit orgánico más conocido y con una mayor tradición histórica. Tanto en los relatos históricos como en la literatura de ficción abundan las figuras de ciegos. En el caso del ciego de nacimiento, la falta de visión condiciona la organización del espacio en el que se moverá el afectado. Es cierto que la organización primaria del espacio en el recién nacido empieza por ser táctil y motriz, el niño organiza el espacio a su alrededor a partir de sus movimientos y de sus desplazamientos, pero en el caso del niño vidente, los datos motrices se asocian a datos visuales y pronto éstos (porque permiten acceder a un espacio mucho más amplio y objetivable que los movimientos del propio cuerpo) asumen la dirección, de modo que en el niño vidente muy pronto el espacio imaginado y el espacio objetivado son primariamente visuales y así seguirán siéndolo a lo largo de toda su vida. Para el niño ciego, en cambio, el espacio sigue siendo exclusivamente táctil y motriz y no se extiende más allá del alcance de sus movimientos posibles. A los videntes nos resulta difícil imaginar lo que puede representar un espacio sin datos visuales. Es evidente de todos modos que el ciego de nacimiento se orienta con facilidad en espacios que le son familiares y que es capaz de realizar tareas de precisión en función de este espacio, siendo capaz, por tanto, de determinadas tareas profesionales. Y en cuanto a sus relaciones personales, si la dificultad de desplazarse fuera de su espacio habitual limita su posibilidad de establecer nuevos contactos, en cambio, con las personas con las que comparte el espacio conocido sus relaciones pueden ser tan amplias e intensas como entre los videntes. Y es sabido que los invidentes tienen una sorprendente capacidad de deducir, a partir del oído y del tacto, datos sobre las personas que les rodean.

Completamente distinto es el caso del que pierde la vista en cualquier momento de su vida después de la primera infancia cuando ya ha organizado el espacio circundante en función de la visión y sigue manteniendo esta organización en su imaginación. Pero con ello tiene una impresión de pérdida muy fuerte que no tiene el ciego de nacimiento. Se puede imaginar lo que significa perder la vista para alguien que se dedica a la pintura y, de hecho, la pérdida de la vista en un adulto acostumbra a significar la incapacidad para mantener su ocupación profesional. Y también para el ciego posterior resulta más difícil que para el ciego de nacimiento el aprender las habilidades que pueden compensar su hándicap. El niño ciego aprende a escribir en Braille con el mismo esfuerzo con el que el niño vidente aprende a leer y a escribir en nuestra escritura pero, en cambio, para quien queda ciego en la edad adulta, este aprendizaje es muy costoso y nunca alcanza la fluidez con que leía o escribía cuando era vidente. En otros casos en los que la pérdida de la vista es progresiva a lo largo del tiempo, la adaptación a la nueva situación es paralela a otras limitaciones que comporta la vejez.

Sordera

La sordera también puede ser congénita. Aunque para el niño que oye los sonidos contribuyen a configurar espacialmente el mundo que le rodea y a darle significado, el dato principal que hay que tener en cuenta es que a través del oído el niño percibe la voz humana y con el tiempo aprende a hablar. Es cierto que en una primera época la comunicación con los demás se establece a través del contacto físico y a través de los gestos, pero la voz humana y en primer lugar la voz de la madre, le acompañan desde el primer momento y por ello se puede decir que el aprendizaje del lenguaje oral empieza muy pronto. El niño sordo, en cambio, se ve limitado a una comunicación exclusivamente gestual y con el paso del tiempo los que le rodean deben optar entre dos caminos: pueden, siguiendo la vía tradicionalmente aceptada para la educación de los

niños sordos, iniciar al niño en el aprendizaje de la emisión de los sonidos que utilizamos

los oyentes o bien, de acuerdo con la corriente que recientemente ha ganado muchos adeptos, renunciar a este aprendizaje y optar por enseñarle el lenguaje de los signos con lo que se refuerza su integración en la comunidad sorda pero se dificulta su comunicación con los oyentes si éstos, a su vez, no aprenden el lenguaje de los signos. En cualquier caso, la sordera significará una compilación grave para el ejercicio de una profesión que implique contactos verbales frecuentes con otras personas, mientras dejará intactas las posibilidades en el caso de profesiones que no las requieran. Y en cuanto a las relaciones personales en el seno de la familia o de las amistades, éstas pueden mantenerse intactas con un cierto nivel de esfuerzo mutuo y se complica, en cambio, la relación con desconocidos.

Existen otras deformaciones o carencias de los sistemas sensoriales, así el daltonismo o incapacidad para percibir determinados colores o confundir algunos de los que se perciben, especialmente el rojo y verde; o la ausencia de sensaciones gustativas u olfativas que se presentan en ciertos individuos pero que tienen escasa incidencia sobre la conducta de los afectados.

Déficits del sistema neuromuscular

Son déficits orgánicos del sistema muscular y más concretamente del sistema locomotor, o sea, de los músculos que controlan el movimiento y el esfuerzo de los miembros: brazos y piernas y de las extremidades, manos y pies, producidos a su vez por la deficiencia en la llegada de la corriente nerviosa que los estimula. Una forma radical de estos déficits resulta de la ausencia o la malformación de los miembros afectados, sea por un defecto congénito sea por un traumatismo pero, más frecuentemente, por defectos en los músculos o por deficiencias en la llegada de la corriente nerviosa que los estimula.

A menudo estos déficits son el resultado de accidentes traumáticos. La paraplejia a la que inmediatamente me referiré constituye un ejemplo típico, pero los accidentes pueden afectar a cualquier músculo y presentar, por tanto, innumerables variedades. Pero los déficits musculares pueden ser causados también por causas internas al propio organismo y ello ocurre en determinadas enfermedades. Y aunque el catálogo de las enfermedades que pueden producir alteraciones importantes en el sistema muscular es largo, me limitaré a las dos más frecuentes y significativas: la esclerosis en placa y la enfermedad de Parkinson.

Paraplejia

La corriente nerviosa que estimula los músculos desciende por la médula espinal y desde ella pasa a los diferentes pares de nervios que surgen entre las vértebras y que terminan en los músculos. Si por un traumatismo la médula se parte o daña, los músculos estimulados por los nervios que salen en toda la parte de la médula situada por debajo de la lesión dejarán de estimularse y por tanto de obrar. Si la lesión se produce por debajo de las vértebras cervicales los que resultan afectados son los músculos de las piernas y el abdomen pero si la lesión es más alta quedan paralizados también los músculos de los brazos y de las manos y tanto más afectados cuanto más alta sea la lesión. Y en este caso se habla de tetraplejia.

La lesión de la médula puede tener razones internas, así puede ser consecuencia de un tumor, pero en la mayoría de los casos es debida a un traumatismo externo. En nuestra sociedad contemporánea y especialmente en los países más desarrollados, los pacientes con paraplejas son cada vez más frecuentes y en muchos casos son resultado de accidentes con vehículos de motor, motocicletas

especialmente, lo que hace que la opinión pública considere que es la proliferación de estos vehículos lo que produce la abundancia de parapléjicos, pero para explicar esta cantidad hay que tener en cuenta otras razones.

Desde el comienzo de la historia humana los accidentes capaces de provocar una rotura de la médula han sido más o menos frecuentes pero hasta muy recientemente sus consecuencias eran mortales a corto plazo. Mientras el cuerpo sano cuando está en reposo, incluso durmiendo, cambia frecuentemente de postura y así se airea, el cuerpo del lesionado cerebral se mantiene inmóvil sobre la base en la que se apoya lo que con relativa rapidez produce llagas de decúbito que a su vez fácilmente se infectan con una infección que rápidamente produce la muerte. A esto se añade aún que la parálisis parapléjica acostumbra a producir dificultades en la expulsión de orina, lo que conduce también a infecciones que pueden ser igualmente letales. En la última –por ahora– guerra mundial, el Dr. Gutman, un médico al servicio del ejército británico, demostró que bastaban unos mínimos cuidados de movilización frecuente y de asepsia para mantenerlos en vida y que, a partir de ahí, era posible intentar mejorar su situación. Pronto sus métodos se divulgaron y en 1965 se abrió en Barcelona un Hospital Gutman dedicado exclusivamente a estos pacientes y, desde entonces, la tasa de supervivencia de tales enfermos se ha multiplicado al mismo tiempo que mejoraban sus condiciones de vida.

Esclerosis múltiple

Las fibras nerviosas del sistema nervioso central –tanto las que descienden por la médula espinal como las que llegan a los distintos músculos– están recubiertas de una sustancia llamada mielina. En la esclerosis, por causas que se desconocen, la mielina desaparece en algunos lugares dejando cicatrices o pequeñas placas, y de aquí el nombre de “esclerosis en placa”. La enfermedad acostumbra a presentar sus primeras manifestaciones a una edad relativamente avanzada, entre los 30 y los 40 años, en forma de fatiga, temblores, inseguridad en la marcha, etc., para convertirse con el tiempo en parálisis de las piernas y, si aún avanza más, en parálisis generalizada que, en los casos más graves, puede llegar a ser casi total manteniéndose casi exclusivamente la movilidad de la boca. Pero la característica principal de la esclerosis es su desarrollo desigual, temporadas de aceleración seguidas de largas épocas de estado estacionario de manera que son sólo una minoría de pacientes los que llegan a sus resultados extremos. En sus formas más graves, la pérdida de funciones motrices es similar a la que ocurre en una paraplejía e incluso en una tetraplejía pero con una diferencia fundamental, mientras en la paraplejía la pérdida es brusca y puede ocurrir muy pronto en la vida, en la esclerosis el comienzo es relativamente tardío y la progresión es muy lenta lo que permite al afectado anticiparla y actuar en función de tal anticipación.

Parkinson

Enfermedad producida por la falta de dopamina en determinadas áreas del cerebro. Sus síntomas principales son temblor muscular y lentitud en los movimientos, dificultad en la marcha, rigidez y ausencia de expresión en la cara. Acostumbra a presentarse entre los 50 y 65 años pero es de evolución lenta. En los casos más graves puede llegar a la inmovilidad absoluta pero, en la actualidad, los progresos de la medicina permiten controlar los síntomas y retrasar su evolución.

Fibromialgia

Entidad clínica que sólo recientemente se ha reconocido como tal y cuyas únicas manifestaciones son una fatiga generalizada y dolor en los músculos y articulaciones sin que por ahora se le pueda atribuir una causa.

Déficits del sistema osteo-articular: artrosis y artritis

Tanto la artrosis como la artritis en sus diferentes formas son enfermedades de las articulaciones que permiten a los huesos adoptar diferentes posturas en función de la tracción de los músculos: hombros, codos, muñeca y dedos. Las terminaciones de los huesos están recubiertas por cartílagos y éstos a su vez por la membrana sinovial en cuyo interior se encuentra el líquido sinovial. En líneas generales se puede decir que en la artrosis los cartílagos degeneran y pierden su elasticidad mientras que en la artritis, y especialmente la artritis reumatoide, son los tejidos sinoviales los que están inflamados. Aunque artrosis y artritis tienen muchas variantes, en todos los casos se puede decir que el movimiento se hace difícil y doloroso hasta llegar a hacerse imposible al mismo tiempo que se producen rigideces y deformaciones de los órganos afectados.

A partir de cierta edad tanto las manifestaciones artrosicas como las artríticas son muy frecuentes y se puede considerar que forman parte de las limitaciones que impone la edad. Pero hay casos dramáticos en los que artrosis o artritis impiden un ejercicio profesional o vocacional mantenido hasta edades muy avanzadas, como ocurre con la pintura, la música o incluso con la escritura tanto manual como mecánica.

Déficits del sistema nervioso

Aunque he dicho que dejo los déficits propiamente mentales al margen de estos comentarios, haré referencia a dos dolencias crónicas directamente relacionadas con el sistema nervioso que no tienen manifestaciones mentales pero que inciden fuertemente sobre la actividad del individuo que las padece.

Jaqueca crónica o migraña

Accesos de dolor de cabeza probablemente causados por dilatación de los vasos sanguíneos en el cerebro, dolores pulsantes de una duración entre varias horas y varios días que obligan al enfermo a rehuir la actividad y a evitar la luz y los sonidos. Los accesos están separados por periodos más o menos largos y pueden volver a declararse en cualquier momento. En algunos enfermos el acceso va precedido por un aura unas horas antes.

La jaqueca crónica, más frecuente en mujeres que en hombres, comienza relativamente pronto en la vida pero a partir de la edad madura tiende a disminuir. Mientras existe, constituye un obstáculo importante para cualquier actividad regular.

Opresión del trigémino

El trigémino es un nervio craneal que se extiende por la cara y que entre otras cosas controla la masticación y que, por razones que se desconocen, a veces resulta oprimido por una arteria cercana y la presión causa un dolor intensísimo. En las personas que sufren esta dolencia los primeros síntomas se dan a partir de los 40 años y los accesos, como una descarga eléctrica, se producen en forma imprevisible y como respuesta a cualquier contacto, a veces contactos ligerísimos como una corriente de aire, a veces también al masticar o al hacer ciertos movimientos con la boca de manera que el individuo vive continuamente con el temor de que se produzcan. Se le ha llamado la enfermedad suicida por la frecuencia de suicidios entre quienes la sufren y se consideran incapaces de soportarla.

Déficits de otros sistemas

Otros sistemas del organismo humano: circulatorio, respiratorio, etc., presentan también déficits crónicos que más claramente aún que los del sistema locomotor van ligados a enfermedades determinadas. Me limitaré a las más conocidas y frecuentes.

Alteraciones del sistema circulatorio

Enfermedad coronaria

Las arterias que suministran sangre al corazón, como todas las arterias, pueden cubrirse de placas que reducen su capacidad y que, además, facilitan la formación de trombos o coágulos que pueden acabar por obstruir el aporte de sangre al corazón en cuyo caso se produce un infarto. El paciente del infarto advierte un dolor característico, muy intenso y localizado en la región cordial pero extendiéndose por el hombro y brazo izquierdos acompañado de sensación de ahogo y angustia.

Si espontáneamente o gracias a los cuidados oportunos el paciente sobrevive al infarto, puede recuperar una vida normal. Sin embargo, en cualquier caso, y más si ha recibido cuidados especiales como un *bypass*, deberá llevar una existencia ordenada, evitando excesos en cualquier sentido y vivirá además con la sospecha de que el infarto puede reproducirse en cualquier momento, lo que es compatible con una vida profesional y familiar normal pero que a veces se convierte en una semi-invalidez.

Ictus cerebral

La insuficiencia de riego sanguíneo en una zona determinada del cerebro puede deberse a la insuficiencia de aporte sanguíneo por una arteria debido, a su vez, a arterioesclerosis de ésta o puede deberse a la rotura y consiguiente hemorragia de una vena o de una arteria en cuyo caso se habla de infarto cerebral. Las consecuencias pueden ser muy diversas según la importancia del derrame y según la región afectada, pero en los casos graves las consecuencias son dramáticas con dificultad de movimientos o parálisis en un lado del cuerpo y con dificultades para hablar y para realizar operaciones abstractas, incluso leer y escribir, lo que significa un nivel grave de invalidez de la que el afectado es dolorosamente consciente.

Alteraciones del sistema respiratorio. Asma

Enfermedad del sistema respiratorio como consecuencia de la insuficiencia de los bronquios que se presenta en forma de ataques de disnea: sibilancia (pitidos), opresión torácica, esfuerzo por respirar e impresión de ahogo. La impresión de ahogo resulta angustiosa tanto para el paciente como para los que le rodean. El asma empieza muy pronto en la infancia aunque aproximadamente en la mitad de los casos desaparece en la adolescencia. En los que la mantienen, los ataques se repiten con mayor o menor frecuencia a lo largo de la vida. En los casos más graves un ataque puede terminar con la muerte por sobre-exceso de esfuerzo del corazón. En principio, el paciente, aparte de procurar evitar las situaciones que pueden provocar un ataque, tales como el contacto con el humo o con sustancias alérgicas, puede llevar una actividad normal aunque la perspectiva de nuevos ataques se puede convertir en angustiosa.

Otras enfermedades crónicas. Diabetes

La diabetes es una enfermedad muy antigua, hay una descripción de ella en un papiro egipcio, pero hoy es también una enfermedad claramente en aumento. Su síntoma principal es el aumento de glucosa en la sangre debida a su vez a la insuficiente producción de insulina por el páncreas. La diabetes se asocia frecuentemente con la hipertensión, aumento del ácido úrico, sobrepeso y, debido a la mala circulación, problemas en las extremidades,

especialmente en los pies. Aunque es compatible con una actividad profesional y familiar normal, la diabetes obliga a llevar una vida muy controlada, con una vigilancia continuada de las distintas constantes vitales, dosificar las inyecciones de insulina, etc., lo que puede constituir una semi-invalidez.

Visibilidad del déficit

Hasta aquí me he referido a la alteración de las funciones que produce el déficit, pero a la hora de valorar su repercusión sobre el comportamiento de las personas que lo sufren y sobre sus relaciones con los demás, hay algunos otros factores que es necesario tener en cuenta. Concretamente me referiré a dos: la mayor o menor visibilidad del déficit y el dolor que puede acompañarle.

En principio el hecho de que un déficit produzca o no variaciones visibles para los demás en el exterior del individuo que lo sufre no influye en los efectos funcionales del déficit y, sin embargo, esta visibilidad exterior influye en la actitud y el comportamiento de los demás frente al portador del déficit y, consiguientemente, en la actitud y en el comportamiento del afectado.

Una primera posibilidad es que la percepción del déficit ajeno provoque un sentimiento de compasión y de solidaridad y, con ello, el deseo de ayudar al que lo sufre. Así si al cruzar una calle, advertimos que a nuestro lado hay una persona ciega, sentimos espontáneamente la intención de ayudarlo guiando sus pasos. O al ver a una persona en silla de ruedas, a hacer algo para facilitarle el camino. No siempre la respuesta es, sin embargo, positiva. A veces, por el contrario, el que percibe el déficit se siente incómodo y vagamente culpable, y siente también que el esfuerzo por ayudar sería muy grande y escapa a esta sensación incómoda dirigiendo la vista a otro lado o procura alejarse.

Pero la reacción de distanciamiento puede tener un origen puramente estético, aunque sea en forma inconsciente, el aspecto agradable de otra persona impulsa a la aproximación mientras un aspecto distinto de la normalidad repele. Notemos en este sentido que ciertas modificaciones del aspecto exterior de una persona pueden provocar la distancia e incluso el rechazo sin que representen ningún déficit funcional. Un labio leporino, una mancha de grandes proporciones en la cara o en otra parte visible del cuerpo, son modificaciones corporales que afortunadamente la cirugía actual está en condiciones de eliminar pero que hasta hace poco tiempo, aunque no implican ninguna reducción de las capacidades de las personas que las presentan producían, sin embargo, distanciamiento y rechazo.

Notemos en este mismo orden que ciertas modificaciones de los comportamientos motrices, concretamente la espasticidad de los movimientos, producen interpretaciones negativas sobre las personas que la sufren, concretamente dan la impresión de que están intelectualmente

afectados. Es cierto que en individuos afectados por parálisis cerebral a veces coinciden espasticidad y daño cerebral, pero en otros casos la espasticidad coincide con un funcionamiento intelectual perfectamente normal e incluso superior.

Y en esta misma dirección lo que puede resultar afectado es la emisión del lenguaje oral como ocurre en la tartamudez o como secuela de un derrame vascular. La distorsión de las emisiones orales daña la imagen del individuo afectado ante los demás y afecta negativamente a sus relaciones sociales.

Podemos decir, en conclusión, que en muchos casos para la persona afectada por un déficit orgánico la reacción de los demás ante su aspecto, más o menos alterado, constituye un parte importante de sus preocupaciones y de sus recelos.

Déficit funcional y dolor

Hay déficits indoloros, así la ceguera y la sordera, pero muy a menudo el dolor acompaña al déficit y me refiero específicamente al dolor físico. Es cierto que muchos déficits del sistema locomotor, así una paraplejía, o una parálisis progresiva, no son directamente dolorosos y, sin embargo, las adaptaciones posturales que requieren o las prótesis que pretenden compensarlas tienen a menudo consecuencias dolorosas. Otros déficits en cambio, así las artritis o artrosis que destruyen el tejido conjuntivo e inmovilizan las articulaciones, sí que son directamente dolorosas. Lo mismo ocurre en los déficits que afectan a otras funciones orgánicas: la respiración en el caso del asma, la circulación en las insuficiencias cardíacas, la eliminación de la orina en los cálculos en el riñón, etc. Y hay que añadir aún que en ciertos casos, el déficit funcional es precisamente una consecuencia directa del dolor. Así la presión sobre el trigémino no produce ninguna disminución funcional importante y, sin embargo, el dolor violento que produce esta presión reduce la capacidad del afectado para actuar en cualquier sentido. Algo parecido puede decirse de las cefalgias crónicas o de los trastornos del sentido del equilibrio.

Podemos decir, por tanto, que el dolor acompaña de diferentes maneras a la mayor parte de las minusvalías. No voy a entrar aquí en la compleja cuestión de las causas del dolor y de porqué a lo largo de la evolución, el mayor desarrollo del sistema nervioso ha coincidido con una mayor sensibilidad dolorosa. Notemos que la explicación preferida por algunos biólogos sobre la utilidad del dolor para desencadenar conductas de evitación, el dolor como un aviso, es aquí notoriamente inadecuada. Lo que ocurre normalmente es que son precisamente los esfuerzos por compensar la minusvalía los que producen dolor, así el intentar andar a pesar de la parálisis de algunos músculos o de un comienzo de artrosis en la rodilla puede resultar tan doloroso que impida el esfuerzo recuperador. Y un dolor

excesivo puede hacer imposible cualquier esfuerzo en esta dirección.

Pero a esta influencia directa del dolor sobre el déficit orgánico hay que añadir que, a diferencia del déficit, que normalmente es visible desde el exterior, el dolor es estrictamente subjetivo, sólo lo siente el que lo sufre y los demás sólo pueden advertirlo a partir de los gestos de la persona sufriendo, gestos en parte involuntarios pero en parte también modulados por la voluntad que puede disimular su dolor o, al revés, exagerarlo. Y la percepción por los demás está también subjetivamente condicionada por la personalidad de cada uno de ellos y por sus relaciones con el paciente, unos pueden creer que exagera mientras otros se admiran de que no se queje más. Digamos, en conclusión, que el dolor no sólo agrava de diferentes maneras el hándicap orgánico y reduce la capacidad del individuo para superarlo sino que, además, complica fuertemente sus relaciones con los que están en contacto con él.

Actualmente disponemos de un extenso repertorio de recursos para combatir el dolor y, en primer lugar, fármacos. Su eficacia en muchos casos es innegable aunque nunca es total y hay casos extremos que escapan a cualquier paliativo que no sea la sedación completa. Los pacientes a su vez difieren ampliamente en sus actitudes ante los fármacos. Mientras los médicos insisten en recomendar a sus pacientes un uso "moderado", un gran número de pacientes tienden a abusar de tales fármacos mientras una minoría también importante se niega a tomarlos. De hecho la actitud ante los fármacos y ante los analgésicos en particular forma parte de la actitud del afectado ante su déficit, un tema que inmediatamente abordaré.

Dependencia de los demás

La primera consecuencia de cualquier déficit importante es hacernos más dependientes de los demás. De hecho, el ser humano es un ser social que está continuamente en relación con otros y sin esta relación no podría constituirse como persona, pero el déficit introduce unas formas de dependencia más allá de lo que consideramos normal. Y esta dependencia, a su vez, es distinta según el tipo de minusvalía y según su intensidad, lo que invita a definir una gradación.

Ciertas minusvalías o ciertas modalidades de minusvalías, permiten mantener al que las sufre una existencia prácticamente independiente bien porque éste haya desarrollado habilidades que compensen sus carencias, bien porque dispone de recursos técnicos que les permiten suplirlas. Es el caso, por ejemplo, de un deficiente auditivo con una prótesis que compense su déficit. O es el caso de alguien que ha perdido el uso de una mano o de un brazo pero que ha adquirido unas habilidades que le permiten suplir esta carencia en muchas circunstancias, por ejemplo, para vestirse, y que acude a medios técnicos suplementarios que le permiten conducir un coche. Es cierto

que a pesar de todo necesitará ayudas puntuales, por ejemplo, para cortarse las uñas, pero en conjunto podrá, si se lo propone y a costa de un gran esfuerzo, mantener una independencia personal plena.

En la mayoría de déficits que he descrito no ocurre así. Un parapléjico puede desplazarse por la ciudad por medio de una silla de ruedas o de una silla con tracción eléctrica, pero no sólo encontrará abundantes barreras arquitectónicas, algunas de difícil eliminación, sino que cualquier desplazamiento y cualquier gestión le resultará más fatigosa y más lenta que para el válido, lo que equivale a decir que para muchas actividades de la vida cotidiana deberá confiar en la ayuda ajena. E incluso, si conserva bastante movilidad para realizar actividades simples, como levantarse y pasar de la cama a la silla o vestirse o realizar operaciones sencillas estando sentado, en la práctica resultará más simple y más rápido, para él y para los que le rodean, ayudarle.

En un nivel superior de invalidez el individuo es incapaz de realizar determinados movimientos incluso haciendo grandes esfuerzos por su parte y, por tanto, depende de los demás incluso para las acciones que normalmente forman parte de la intimidad personal, tales como el aseo corporal o la evacuación de las necesidades. No sólo depende de los demás sino que la consciencia de dependencia es así muy alta.

Finalmente en el nivel máximo de minusvalía el afectado sólo puede permanecer inmóvil y echado y es incapaz incluso de alimentarse por sí mismo. Su dependencia de los demás es total.

Me he referido hasta aquí a la dependencia de los demás tal como se hace patente en las invalideces sensoriales o motrices. Hay, sin embargo, otros aspectos de la dependencia de los demás que son visibles especialmente en quienes sufren otros tipos de déficits en forma de enfermedades crónicas. El que sufre periódicamente ataques de asma o el que ha sufrido un amago de infarto, vive con la sospecha de que en cualquier momento puede repetirse el accidente, igual como el diabético está pendiente de un déficit de insulina con las múltiples complicaciones que ello puede representar. El estar acompañado modera la ansiedad que necesariamente estas situaciones provocan y ello constituye también una forma de dependencia.

Y queda aún por recordar otro aspecto de la dependencia no menos importante que los citados hasta aquí. El minusválido, cualquiera que sea la forma y la intensidad de su minusvalía, tiene menos oportunidades que el válido para ejercer una actividad profesional que le produzca unos ingresos económicos y también menos oportunidades para manejar sus recursos económicos en la medida en que los posea. El hecho es tan evidente que no requiere más explicaciones, pero conviene recordar que la consciencia de esta dependencia influye necesariamente en la actitud del minusválido ante su invalidez, un tema que comentaré más adelante.

Actitudes personales ante el déficit

Cuando un individuo en plena juventud sufre un accidente a resultas del cual se le parte la medula espinal y al cabo de unos días, en el hospital, se entera de que para el resto de su vida ha quedado inválido de la cintura para abajo o, incluso, de las extremidades superiores, su reacción lógica es de sorpresa, incredulidad, indignación y, finalmente, depresión. Una depresión que puede terminar en una aceptación pasiva de la situación o, por el contrario, en un esfuerzo por aprovechar las posibilidades que le restan. Antes de proseguir, me atrevo a proponer al lector que haga un esfuerzo por imaginar la situación. En un joven, lleno de energías y de ilusiones, de golpe todo se ha hundido: el futuro profesional, los sueños de amor y de aventura y de matrimonio, los viajes, la autonomía, la libertad, simplemente el levantarse y mantenerse en pie... Todo se ha hundido para siempre y cada mañana al despertarse habrá que repetir el descubrimiento. Y cuando, aunque sólo sea para complacer a los que le quieren y le rodean, hace algunos esfuerzos y consigue progresos mínimos, inmediatamente vuelve el desaliento, de manera que incluso en la medida en que se produzca un proceso de aceptación de las limitaciones, será un proceso lento y lleno de recaídas y de vueltas atrás. E, incluso, si con el paso de los años parece consolidado, llegarán las enfermedades y las dificultades de la vida, y los reveses de fortuna y, a medida que avance la edad, todo se hará más difícil y exigirá más esfuerzos.

Si he emplazado al lector a hacer un esfuerzo de imaginación para situarse mentalmente en el lugar de quien, de golpe, se descubre parapléjico, es porque soy consciente de que al emprender la tarea de presentar una visión de conjunto de los déficits corporales, me obligo a adoptar una actitud objetiva y estrictamente intelectual que deja al margen que cada minusvalía es la historia, a menudo trágica, de una existencia personal. Pero una vez dicho esto en descargo de mi conciencia, prosigo con mi exposición porque honestamente creo que un esfuerzo por ofrecer una descripción objetiva del conjunto puede ser útil para muchas finalidades.

En líneas generales podemos decir que la persona que sufre un accidente grave o a la que se le diagnostica bruscamente un déficit orgánico o una enfermedad crónica grave e invalidante, después del *shock* inicial y de un periodo de desorientación, de alguna manera acaba encontrando algún equilibrio entre los objetivos que se propone y sus posibilidades de actuación. Lo cual significará una disminución dramática de sus objetivos personales y un reconocimiento de sus límites y de su dependencia de los demás, lo que abre un amplio margen de posibilidades entre la aceptación y el rechazo. Excepcionalmente y para ilustrar estos límites acudiré a ejemplos concretos.

Hace un tiempo fue extremadamente popular la película "*Mar adentro*" que narra la historia de Ramón

Sampedro, aquejado de una tetraplejía severa que le mantenía absolutamente inmovilizado y su lucha por conseguir una "muerte asistida" que le librara de una existencia que consideraba sin sentido y que él mismo, por sus propios medios, era incapaz de procurarse. Es evidente que cada ser humano es dueño y responsable por su propia existencia y que la decisión de Ramón Sampedro merece tanto respeto como cualquier otra, pero dicho esto hay que añadir que no era la única posible. Un primer dato a tener en cuenta es que cuando Ramón Sampedro sufrió el accidente que le acarreó la invalidez su madre vivía y le cuidó maternalmente durante bastantes años y que fue cuando ésta ya había muerto, cuando empezó a reivindicar su derecho a morir. A lo que hay que añadir aún que quizás porque estos cuidados lo hacían inútil o porque en su entorno clínico no se conociesen, Ramón Sampedro no hizo en los primeros meses los ejercicios sistemáticos que le habrían permitido recuperar alguna movilidad en las manos.

Yo he tenido el privilegio de conocer a alguien, MP, casado con una alumna mía, que tiene una lesión medular prácticamente igual a la de Ramón Sampedro, pero al que un ejercicio temprano y sistemático le ha permitido recuperar un uso limitado de la mano derecha. Y MP que, con cualquier criterio de catalogación de invalideces, es un inválido absoluto que requiere ayuda las veinticuatro horas del día, a pesar de esta limitación ha llevado una vida de una actividad realmente asombrosa, buena parte de ella dedicada a la causa de los minusválidos.

La mayoría de los casos de invalidez o de déficit orgánico ni son tan graves ni las actitudes tan extremas como en los ejemplos que acabo de citar. Como antes ya he señalado, de alguna manera el accidentado grave o el que advierte los primeros síntomas de una enfermedad crónica más o menos invalidante sobrevive al descubrimiento y acaba por encontrar un cierto equilibrio entre sus objetivos vitales y personales y sus posibilidades de actuación. Lo cual significa el reconocimiento de sus límites y de su dependencia de los demás y significa también una reestructuración dramática de sus objetivos lo que, a su vez, admite múltiples variantes desde la reivindicación de objetivos propios a la aceptación pasiva de la dependencia o incluso de usar la dependencia para imponerse a los que le rodean, ¿De qué depende que un individuo elija uno u otro de estos caminos o de sus múltiples variantes? En primer lugar, de la propia minusvalía y así el margen de acción que permite una tetraplejía es mucho menor que el que permite un paraplejía pero, a su vez, las posibilidades de acción que permiten ambos casos son muy distintas de las que permiten una neuralgia crónica o la fatiga crónica, al igual que son muy distintas las modalidades de la dependencia que imponen.

Un segundo dato a tener en cuenta es la propia personalidad de quien sufre la minusvalía, una personalidad que ya estaba relativamente formada cuando ocurrió el accidente o cuando se formuló el diagnóstico y que, de alguna

manera, condicionará la respuesta de forma que es muy probable que las estrategias con las que aborde los nuevos problemas que se le presenten sean una prolongación de rasgos que ya estaban presentes en su personalidad. Y, por supuesto, influye también en las actitudes asumidas el momento del desarrollo vital en que se encuentra el afectado en el momento de declararse la minusvalía. En plena juventud la irrupción del déficit obliga a reformular los propios objetivos personales renunciando a unos para adoptar otros. Si el déficit ocurre más tarde, cuando el individuo ha alcanzado una relativa madurez, debido a que ha realizado ya algunos de sus objetivos, será su sentido de responsabilidad frente a ellos y frente a los que comparten su existencia, lo que le impulsará para intentar sobreponerse al déficit y lo que le desesperará en la medida en que no lo consiga. Y la aparición del déficit en la ancianidad, cuando de todas maneras las posibilidades se limitan, la forma de aceptación del déficit será paralela a otras adaptaciones a las que le obligará la edad.

También el hecho de que se trate de una minusvalía que se instala bruscamente con toda su gravedad, o de una dolencia progresiva que puede agravarse por etapas sucesivas a lo largo de mucho tiempo, influye sobre la actitud adoptada. Por un lado, los comienzos son más leves y soportables y no exigen grandes adaptaciones pero al mismo tiempo cada agravación descompone el equilibrio adquirido y obliga a nuevas renunciaciones mientras el peso del futuro se hace cada vez más inquietante.

Y queda todavía por citar un último factor a tener en cuenta, tanto o más importante como ninguno de los citados hasta ahora, y es el entorno personal que rodea al minusválido y las actitudes de los miembros de este entorno en relación con él y con su invalidez, dado que la primera consecuencia de la invalidez que antes he descrito con algún detalle es aumentar el grado de dependencia de los demás y en primer lugar, de sus próximos, entendiendo por próximos su propia familia.

Y al llegar aquí me permito proponer al lector que haga un nuevo ejercicio de imaginación, que imagine una familia cualquiera con sus alegrías y sus penas, sus éxitos y sus fracasos, su propia familia por ejemplo, en la que un día a uno de sus miembros se le diagnostica una enfermedad paralizante o sufre un accidente que acaba en invalidez. Para el padre, la madre, el marido, la esposa, la noticia constituye una auténtica tragedia que hunde un mundo de ilusiones y de esperanzas y un hundimiento que se prolongará indefinidamente y que podrá soportarse pero no superarse. Y no sólo habrá que soportarlo y prestar al minusválido toda la ayuda material que necesita sino que habrá que animarle a soportar su situación y a intentar superarla, y habrá que combinar todo esto con mantener la dedicación a la consecución de los propios fines personales, la profesión, el negocio, el cuidado del equilibrio y del bienestar familiar y todo esto indefinidamente sabiendo, además, que cualquier incidencia puede agravar todavía más la situación.

Una vez dejado claro que soy perfectamente consciente del dramatismo del tema que estoy tratando, insisto en pensar que un esfuerzo por intentar aclarar con un mínimo de objetividad los factores y las posibles consecuencias, puede ser útil desde muchos puntos de vista. La situación que se puede considerar deseable es que la familia preste al inválido toda la ayuda material y todo el afecto que necesita pero sin estimular su pasividad sino, al contrario, alentando sus esfuerzos por compensar de alguna manera sus limitaciones. Algo fácil de enunciar pero que en la práctica tropieza con muchas dificultades.

Dosificar la ayuda de tal modo que cubra todas las necesidades básicas del paciente pero sin que la ayuda constituya una invitación a la pasividad sino que, al revés, sea un estímulo a la participación activa por parte de éste no es nada fácil, entre otras razones, porque implica la interpretación de las intenciones del otro, interpretaciones que siempre son subjetivas y es posible, por tanto, que una ayuda que desde un lado parezca ampliamente suficiente desde el otro lado, se interprete como pobre o prestada de mala gana. Y a la inversa, un esfuerzo que el minusválido puede considerar casi sobrehumano, puede pasar poco menos que inadvertido para los demás. Y a esta dinámica de las intenciones se añade algo muy elemental, que por generosa que sea la voluntad del que presta su ayuda y por amplias que sean sus posibilidades, continua teniendo, tiene, sus propios objetivos y sus propias ocupaciones. Ha de ocuparse de su profesión, de su negocio, ha de asegurar el sustento de la familia, la organización de la casa, el cuidar de los otros hijos, etc. de manera que, en algún momento, se verá obligado a dosificar su ayuda y su dedicación al minusválido, lo que puede provocar tensiones y malentendidos porque para el minusválido sí que su minusvalía está presente en todos los momentos de su vida. Pero quizás el dato más importante a tener en cuenta es que en la familia y en el entorno del minusválido coexisten diferentes personas que difieren en sus actitudes ante él y en la atención que le dedican y que esta variedad de actitudes y de dedicaciones puede rechinar e incluso provocar conflictos. Y notemos aún, para terminar con este tema, que la situación de la familia no se mantiene estable indefinidamente sino que, con el paso del tiempo se producen cambios importantes, ciertos miembros de la familia pueden desaparecer mientras pueden llegar otros nuevos, cambios que necesariamente repercutirán sobre la atención al minusválido. Por citar sólo un dato importante y significativo, para los padres de un hijo inválido la preocupación principal es qué ocurrirá con su hijo el día en que ellos falten.

Y una última observación. Hasta aquí me he referido a actitudes en el caso de minusvalías adquiridas en alguna época de la vida de una persona. En el caso de las minusvalías congénitas el afectado no las advierte como una pérdida en relación con un estado anterior, sino que a partir de su nacimiento descubre progresivamente sus posibilidades en función de los recursos que le ofrece su cuerpo y es

sólo progresiva y posteriormente cuando descubre que los otros tienen recursos y posibilidades de los que él carece, de manera que la adaptación, mas o menos satisfactoria, mas o menos problemática, a sus limitaciones podemos decir que forma parte de su proceso educativo. Es para sus padres para quienes la noticia de la minusvalía del hijo que acaba de nacer constituye un trauma difícil de aceptar y que en alguna medida condicionará toda su vida futura. Más aún que en el caso de los familiares de alguien que adquiere una minusvalía en la adolescencia o más tarde en su vida, los padres del minusválido congénito, deberán asumir plenamente toda la responsabilidad no sólo para cubrir sus necesidades de todo orden sino para orientar su desarrollo personal. A menudo un trauma compartido de esta naturaleza refuerza aún más la solidaridad de la pareja, pero con el tiempo la dificultad de decidir y de poner en práctica una pedagogía adecuada conduce fácilmente a diferencias de opinión con una fuerte carga emocional que pueden llevar incluso a conflictos abiertos.

Déficit y envejecimiento

Como en todos los seres vivos la existencia de los seres humanos se despliega en un ciclo del nacimiento a la muerte en el que las primeras etapas representan el despliegue progresivo de sus capacidades, mientras en las últimas se advierte una progresiva reducción de éstas. A diferencia de las etapas iniciales en las que el despliegue de las capacidades se hace de una forma similar en todos los individuos, en el envejecimiento la reducción es extremadamente variada según cada persona. Hay individuos que no experimentan la reducción porque fallecen antes y otros que envejecen prematuramente, mientras otros conservan una notable vitalidad hasta edades muy avanzadas. Y las diferencias cualitativas son aún más notables, un individuo puede perder pronto el oído y guardar intacta la vista y otro, al revés, tener dañada la vista y sano el oído; en unos disminuir aparatosamente sus capacidades intelectuales mientras conservan un buen vigor físico y otros, en cambio, mantienen su capacidad intelectual mientras su salud se deteriora rápidamente y así sucesivamente. Pero por debajo de estas diferencias tan aparatosas hay un dato común de lo que llamamos envejecimiento, la disminución más o menos rápida de algunas capacidades o del conjunto de ellas, lo que puede considerarse una forma de minusvalía similar a las que he considerado hasta aquí.

Igual como el que en su juventud o su edad adulta debe enfrentarse con una minusvalía, la persona que con la edad ve disminuir sus capacidades debe replantearse sus objetivos, puede ser que en algún momento se vea obligado a dar por terminadas sus actividades profesionales, o a abandonar la dirección de sus negocios, o a dejar de asumir ciertas responsabilidades o ciertas tareas en el seno de la propia familia pero ello no debe significar pura y simplemente una renuncia y un abandono sino que su vida

debe seguir teniendo sentido y, para ello, debe proponerse objetivos lo que equivale a decir esforzarse por conseguir resultados que, en esta etapa de su vida ya no necesitan ser éxitos exteriores y tienen mas que ver con el propio desarrollo personal, con la propia satisfacción interior.

Por supuesto, y tal como lo decía para el minusválido o para el enfermo crónico, la disminución de las aptitudes se traduce en una mayor dependencia de los demás y, por ello, la actitud del que envejece ante sus limitaciones está en buena medida influida y condicionada por sus relaciones con quienes le rodean, porque conviven con él o porque mantenga relaciones frecuentes con ellos. En todo caso es sabido que mientras la familia tradicional extensa tendía a mantener a los mayores en su seno, la tendencia actual es hacia el aislamiento y la soledad de los mayores lo que, en parte, se intenta compensar proponiendo actividades que reúnan a personas mayores.

He comenzado esta referencia al envejecimiento diciendo que es similar a una minusvalía orgánica pero a veces no se trata de que se asemeje, es que efectivamente lo es. Algunos de los déficits funcionales que he citado se mantienen o incluso se agravan en la vejez; es el caso, por ejemplo, del Parkinson. A lo que podemos añadir aún que hay déficits mentales que producen invalideces graves, déficits que he dejado al margen de mis comentarios y que en el envejecimiento tienen una representación tan típica y tan frecuente como es el Alzheimer. En estos casos, la carga por asumir las consecuencias de la deficiencia recae exclusivamente sobre los familiares próximos igual como hemos visto que ocurría con las invalideces físicas absolutas.

El déficit como responsabilidad social

Cada uno de nosotros tiene relación con personas con algún tipo de déficit físico por las que se siente en alguna medida responsable y solidario; pero mas allá de nuestra existencia personal, somos miembros de una sociedad que debe asumir sus responsabilidades en este terreno y cada uno de nosotros debe contribuir a que lo haga.

Tradicionalmente ha sido la familia la que se ha hecho cargo de las necesidades del minusválido y cuando ésta no ha estado en condiciones de hacerlo, se les ha entregado al cuidado de instituciones de caridad que a menudo no disponían de los medios adecuados y se limitaban a almacenarlos. Y las familias que los mantenían en su seno a menudo cedían a los prejuicios sociales y les mantenían ocultos como si se tratase de algo vergonzoso. Ha sido sólo en la segunda mitad del siglo XX cuando la situación ha empezado a cambiar.

El fundamento ideológico puede buscarse en la "Declaración universal de los derechos humanos" de 1948 pues en ella se apoyan tanto la "Declaración de los derechos de los deficientes mentales" de la ONU en 1971 como la "Declaración de los derechos de los minusválidos" de 1975.

En España en 1968 se constituyó el Servicio Social de Asistencia a Subnormales que, en 1974, se transformó en Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos y en 1977, en Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

En 1979, se convirtió en Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). En el orden legislativo, en 2003 se promulgó la "*Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*" y más recientemente, en diciembre de 2006, se ha promulgado la "*Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*". Paralelamente los gobiernos de las distintas Comunidades Autónomas han dictado disposiciones y establecido organismos e instituciones en esta misma línea.

Todo este despliegue legislativo e institucional no ha surgido espontáneamente sino que ha sido la respuesta a una presión creciente de la opinión pública en este sentido y, más directamente, de la aparición de multitud de asociaciones cooperativas de afectados por diversas minusvalías o por sus familiares o de instituciones creadas por o para ellos. Entre ellas destaca por su antigüedad y su envergadura la ONCE, la organización de los invidentes españoles, pero quizás es más significativo aún recordar que actualmente existen en España más de tres mil asociaciones de este tipo.

Valoración del déficit

Si a la gran variedad que presentan las diferentes minusvalías se añade la diversidad de las situaciones personales de quienes las sufren, se puede lícitamente concluir que cada caso es un caso singular e irrepetible a pesar de lo cual en muchas situaciones, especialmente a la hora de atribuir ayudas, es necesario establecer criterios de valoración que permitan comparar distintas situaciones y procurar una cierta equidad en las atribuciones. Dado que las ayudas muchas veces se traducen en términos económicos, como pensiones o indemnizaciones, un sistema de valoración ideal debería permitir clasificar todos los casos en una escala numérica de cero a cien, en la que el cero correspondería a la plena independencia del individuo sano, activo y responsable y el cien a la total invalidez y dependencia. Es evidente que esta reducción a términos numéricos de las limitaciones que imponen minusvalías muy diversas es ilusoria de manera que, en la actualidad, se tiende a evaluar niveles de invalidez y de dependencia, a lo que se añade que en cada nivel de invalidez es posible apreciar distintas intensidades y que, de todos modos, a ciertos efectos, es necesario traducir la limitación a cifras. Tradicionalmente se considera que, en una escala de 0 a 100, una limitación de las capacidades hasta el 33% no se considera invalidante. En todo caso, lo que es evidente es que cuando la valoración del déficit se hace para ofrecer algún tipo de ayuda, las normas de valoración han de ser las mismas para todos los miembros del

colectivo afectado.

En España, y como complemento a las leyes de 2003 y 2006 a las que acabo de referirme, más recientemente, en abril de 2007, se ha publicado un decreto que establece el baremo de evaluación de las minusvalías que servirá de guía para la atribución de las ayudas y que puede verse como apéndice al final de este artículo. La publicación del baremo significa un paso muy importante en el camino para garantizar una ayuda eficaz a los minusválidos de cualquier tipo, pero hay que añadir que tan importante como disponer de un baremo, y por tanto de una pauta para expresar el resultado de la valoración, es la realización del proceso evaluador y, efectivamente, el decreto incluye instrucciones detalladas sobre los procedimientos que deben utilizarse y que en muchos casos requieren una competencia profesional y un respaldo institucional.

Solidaridad y asistencia psicológica

Los minusválidos y sus familias necesitan ayudas de diversos tipos, en muchos casos económicas en primer lugar, pero también ayudas de otras muchas formas: servicios médicos y asistenciales, facilidades para el transporte, etc. Afortunadamente, y como acabo de señalar, las cosas han cambiado mucho entre nosotros en el curso de dos generaciones, aunque también es cierto que queda mucho por hacer. Pero los minusválidos y sus familiares además de estas ayudas genéricas necesitan también asesoramiento y consejo en aspectos estrictamente personales y, en primer lugar, sobre la actitud a adoptar ante la minusvalía y la manera de compensarla o superarla. Dado mi historial y la disciplina que represento es lógico suponer que voy a nombrar inmediatamente al psicólogo pero no es así. En mi opinión, para una persona aquejada de una limitación orgánica grave y para sus familiares, los primeros y los mejores interlocutores a quienes puede acudir en busca de comprensión, de solidaridad, de apoyo y de estímulo son las otras personas que han pasado o pasan por el mismo trance. El extraordinario florecimiento de las asociaciones de afectados y de familiares de afectados por minusvalías y enfermedades concretas es la mejor confirmación de lo que digo.

Pero una vez dicho esto añado inmediatamente que el minusválido y su familia necesitan también dialogar con alguien para quien su caso sea algo individual y único y aquí entra la apelación al psicólogo. Y si éste es competente y experimentado efectivamente puede ofrecer una ayuda inestimable que, por otra parte, sólo él está en condiciones de ofrecer. Lo cual atribuye al psicólogo una gran responsabilidad y le exige estar preparado a fondo para asumirla.

El papel de la Universidad

Y porque hablo en el seno de una Universidad voy a terminar recordando la responsabilidad de la institución universitaria en el tema que estoy tratando.

La Universidad de Sevilla, como la mayoría de Universidades, dispone de una Facultad de Medicina donde se forman los médicos y otro personal sanitario que en su día atenderá a los afectados por déficits orgánicos. Y dispone también de centros de investigación donde quizás se ponen las bases de lo que un día sea una posibilidad de prevenir o de eliminar algunos de estos déficits. Y no sólo investigación en el campo de la medicina, en otros centros dedicados a distintas ramas de la ingeniería se llevan a cabo investigaciones que permitirán crear instrumentos y técnicas para compensar ciertos déficits y aumentar así las posibilidades de actuación y de autonomía de quienes los sufren. Y la Universidad de Sevilla, como muchas otras, dispone también de una Facultad de Educación donde se preparan los que un día participarán en la formación humana y profesional de los minusválidos y de una Facultad de Psicología donde se preparan los que un día podrán asesorarlos. Con ello, esta Universidad cumple con la responsabilidad que le corresponde respecto al tema que nos ocupa como institución dedicada a la formación y a la investigación. Pero hay algo más.

Tal como decía al principio, en nuestras universidades empieza a advertirse la presencia de alumnos con diferentes tipos de minusvalías, una presencia que en este momento es poco más que testimonial pero que lógicamente en el futuro no hará más que crecer y este crecimiento enfrenta a la Universidad con nuevas responsabilidades. Obviamente la primera manera de responder a esta nueva

responsabilidad es estableciendo un Servicio Universitario específicamente dedicado a esta tarea, algo que ya han hecho la mayoría de universidades españolas aunque sus ámbitos de actuación y los recursos de que disponen varían ampliamente de una universidad a otra. Algunas de las tareas que deben asumir estos servicios son inmediatamente evidentes, así la supresión o la reducción substancial de las barreras arquitectónicas en los edificios, las facilidades para el transporte desde el domicilio propio, las tareas de acompañamiento en el aula según las necesidades específicas, la disposición de puestos de trabajo adecuados en las bibliotecas o en otros lugares universitarios, la facilitación de instrumentos de trabajo adecuados para las distintas tipos de minusvalías, ordenadores por ejemplo. Más compleja resulta la tarea de preparar materiales docentes en las distintas asignaturas que sean apropiados para los distintos tipos de minusvalías. Y queda aún por citar lo que debería ser un objetivo central de su actuación, el procurar que los profesores universitarios, la totalidad del profesorado universitario, se haga sensible a la presencia de este alumnado en las aulas y a sus necesidades específicas. A lo que se debe añadir que no sólo el profesorado sino también sus compañeros de aula. No es nada exagerado decir que el éxito en los estudios de un alumno con una minusvalía importante depende fundamentalmente de la comprensión y el apoyo que reciba de sus compañeros. Con ello la Universidad cumple con su misión de escuela de solidaridad y de ciudadanía.

Anexos

Como complemento al contenido del artículo se resume el contenido de la *Ley de igualdad de oportunidades*, se reproduce el baremo de valoración de la dependencia que figura en el decreto que desarrolla este aspecto de la *Ley de promoción de la autonomía personal* y se transcriben algunos datos sobre la población afectada.

1. Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, de 2 de diciembre del 2003.

Resumen de su contenido:

La ley -apoyándose en la Constitución- pretende asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de todos los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales. Para ello son necesarias estrategias de intervención que operen simultáneamente sobre las condiciones personales y sobre las ambientales.

Se trata de estrategias sobre “la lucha contra la discriminación” y “la accesibilidad universal”. “La vida independiente” reivindica, no sólo eliminar barreras físicas, sino que demanda “diseño para todos”. Reivindicando finalmente, “la accesibilidad universal”.

Las personas que hayan sufrido discriminación basada en la discapacidad, han de disponer de una protección judicial adecuada para restablecer al perjudicado en el ejercicio de su derecho.

Se establece un sistema de arbitraje, de tutela judicial y protección contra represalias. Pueden personarse, en las actuaciones de litigio, las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias.

Se modifican: el Estatuto de los Trabajadores, la Ley de medidas para la función pública y la Ley de propiedad horizontal.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en relación con las administraciones públicas.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, para el acceso y utilización de bienes y servicios a disposición del público.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, para el acceso y utilización de tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos y urbanizados de las edificaciones.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los medios de transporte.

Se desarrollara el curriculum informativo sobre “accesibilidad universal” y formación de profesionales en

“diseño para todos” en todos los programas educativos, incluidos los universitarios.

Gran parte de éstos objetivos se han desarrollado en varios decretos, estando pendiente todavía algunos.

2. REAL DECRETO, de 20 de abril del 2007 por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia.

A continuación se reproduce el “Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD)” que figura en el decreto, Para su correcta aplicación hay que tener en cuenta el texto completo del decreto.

Introducción

De acuerdo con el artículo 2.2 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, la dependencia es “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

El Baremo de Valoración de la Dependencia (en adelante, BVD) permite determinar las situaciones de dependencia moderada, dependencia grave y de gran dependencia,

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 25 a 49 puntos.
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 50 a 74 puntos.
- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 75 a 100 puntos.

Asimismo, el BVD permite identificar los dos niveles de cada grado en función de la autonomía personal y de la intensidad del cuidado que se requiere de acuerdo con lo establecido en el apartado 2 del artículo 26 de la Ley 39/2006. El BVD es aplicable en cualquier situación de discapacidad y en cualquier edad a partir de los 3 años.

Criterios de aplicación

1. La valoración se basa en la aplicación de un cuestionario y en la observación directa de la persona que se valora por parte de un profesional cualificado y con la formación adecuada en el BVD. En el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, así como en aquellas otras situaciones en que las personas puedan tener afectada su capacidad perceptivo-cognitiva, tales como la sordoceguera y el daño cerebral, el cuestionario se aplicará en forma de entrevista en presencia de la persona a valorar y con la participación de persona que conozca debidamente la situación del solicitante.
2. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas (Art. 27.5 de la Ley). Además, éstas, se deberán poner en relación con las barreras existentes en su entorno habitual.
3. El baremo debe ser aplicado en el entorno habitual de la persona, valorando las siguientes actividades y tareas del entorno habitual dentro y fuera del domicilio: Comer y beber; regulación de la micción/defecación; lavarse las manos y lavarse la cara; desplazarse fuera del hogar. El resto de actividades y tareas del entorno habitual se corresponden con el domicilio habitual.
4. Se valora la necesidad de apoyo de otra persona en la actividad o tarea aunque la persona valorada lo esté recibiendo actualmente y con independencia de éste.
5. El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental (Art. 27.4 de la Ley), así como en aquellas otras

situaciones en que las personas puedan tener afectada su capacidad perceptivo-cognitiva.

6. Para valorar la capacidad de la persona valorada para realizar por sí misma y de forma adecuada las tareas que se describen en el BVD debe tenerse en cuenta tanto su capacidad de ejecución física, como su capacidad mental y/o de iniciativa, siempre y cuando existan deficiencias permanentes (motrices, mentales, intelectuales, sensoriales o de otro tipo). En el caso de las patologías que cursan por brotes, la valoración se realizará en la situación basal del paciente, teniendo en cuenta la frecuencia, duración y gravedad de los brotes.
7. La valoración del desempeño de la persona valorada en las distintas tareas se enmarca en la valoración global de la actividad correspondiente. En aquellos casos en que las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental, así como con afectaciones en su capacidad perceptivo-cognitiva, que son capaces de realizar las tareas de la actividad de un modo aislado, pero que requieren de apoyo y supervisión general para la realización de un modo comprensivo de la actividad en su conjunto, se valorarán como falta de desempeño en todas las tareas de la actividad correspondiente.
8. El valorador identificará el nivel y los problemas de desempeño que tiene la persona valorada en las tareas que se incluyen en este formulario de acuerdo con los criterios de aplicación mencionados. Así mismo, señalará también el grado de apoyo de otra persona que requiere la persona valorada para llevar a cabo las tareas y actividades.
9. La valoración de actividades y tareas se realiza de acuerdo con los criterios de aplicabilidad que recoge la tabla de grupos de edad y de existencia de discapacidad intelectual o enfermedad mental (DI/EM) u otras situaciones en que las personas puedan tener afectada su capacidad perceptivo-cognitiva.

3. Población afectada

Datos estadísticos sobre personas en España con certificado de invalidez superior a 33% en varias modalidades: neuromusculares, 209.998; osteoarticulares, 477.436; órganos internos, 413.962; visión, 150.001; audición, 770.033 (Fuente: *Ministerio de Trabajo. Servicio de información sobre discapacidades.*)