



La Discapacidad Sobrevenida en edades no tempranas.

**Facultad de Educación y Trabajo Social
Universidad de Valladolid
Curso 2016-2017**

Autor/a:

D./D^a. Pedro González Peña.

Tutor/a:

D./D^a. Pablo de la Rosa Gimeno.

FECHA DE ENTREGA: 22 de Junio de 2017.

Índice

1. RESUMEN.....	1
2. INTRODUCCIÓN	2
3. CONSIDERACIONES DE LA DISCAPACIDAD Y LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA A LO LARGO DE LA HISTORIA.	4
4. MARCO CONCEPTUAL	7
5. DIFERENCIAS ENTRE DISCAPACIDAD INNATA Y SOBREVENIDA.	13
6. PAPEL DEL ENTORNO FAMILIAR EN AMBOS TIPOS DE DISCAPACIDAD; ÉNFASIS EN CUESTIONES RELACIONADAS CON LA RESILIENCIA.	19
6.1. LAS ETAPAS EN LAS QUE SE ADQUIERE UNA DISCAPACIDAD.	23
7. MARCO NORMATIVO DE INTEGRACIÓN LABORAL	28
8. EL TRABAJADOR SOCIAL EN LOS PROCESOS DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS CON DISCAPACIDAD INNATA Y SOBREVENIDA.	32
8.1 AUTODETERMINACIÓN	38
8.2 EMPODERAMIENTO	42
8.3 AUTONOMÍA PERSONAL.....	44
8.4 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN CON PADRES Y MADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBREVENIDA. PARÁMETROS A TENER EN CUENTA POR EL PROFESIONAL.	45
9. CONCLUSIONES.....	52
10. CITAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55
11. ANEXOS.....	60

1. RESUMEN:

La discapacidad trae consigo muchos retos. Cuando ésta es sobrevenida, que no la esperas, conlleva una situación de “shock” y no tanto por lo que la discapacidad en sí engloba, sino por los cambios en los estilos de vida que hasta el momento se venían desempeñando, que se ven modificados a condición de la discapacidad sobrevenida. Todo ello no solo trae consecuencias a la propia persona, sino que, también a su entorno más cercano. Esos familiares o allegados que van a prestar los apoyos y ayudas necesarios para que las personas con diversidad funcional adquirida superen barreras sociales a las que se enfrentan y enfrentarán a lo largo de su vida. Por ello, hay que establecer una serie de actuaciones adecuadas que capaciten, tanto a la persona como a la familia y el entorno, para que adquieran la formación, información y habilidades necesarias con las que enfrentarse a este nuevo reto. Además, con ello, eliminar o reducir en gran medida las barreras del entorno, logrando así una mejora en la calidad de vida de las personas con diversidad funcional.

ABSTRACT

Disability brings with it many challenges. When this is occurring, you don't expect it, it involves a shock and not so much by what if disability encompasses, but by changes in lifestyles which, so far, is coming to play that they are modified condition of disability that is acquired. In all of this, it not only has consequences for the person, but also for their immediate environment. That environment that will give props and supports necessary to face social barriers that are going to face. Therefore, should a set of appropriate actions, which enable both the person and the family and environment, so that they acquire the training, information, and skills needed to face this new challenge. Also, eliminate or greatly reduce the barriers of the environment thus achieving an improvement in the quality of life of people with functional diversity.

2. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo surge a partir del análisis de casos de discapacidad, siendo la discapacidad sobrevenida un tema importante a destacar, puesto que las personas que adquieren una discapacidad a lo largo de la vida cada vez son más, bien sea por accidentes, enfermedades, o acontecimientos que provocan traumatismos, daños cerebrales, ictus, etc. Por ello, hay tener en cuenta que en cualquier momento de la vida nos puede sobrevenir la discapacidad, y que nadie está libre.

La discapacidad sobrevenida está adquiriendo cada vez más importancia en relación con las discapacidades congénitas. Hoy representa mayoritariamente al conjunto de las discapacidades y es previsible que, con los avances de la medicina y el envejecimiento de la población, la discapacidad congénita disminuya y, sin embargo, la adquirida a lo largo de la vida de las personas aumente. Esta, constituye una ruptura radical en la vida, no sólo del propio individuo afectado, sino también de su entorno más cercano o contexto familiar.

A lo largo de este trabajo, se definirán los términos de discapacidad y aquellos que engloban o están relacionados con este tema, resaltando el termino de discapacidad sobrevenida, y el cambio radical que provoca en la persona que la adquiere, y en aquellos que van a prestar los apoyos y ayudas que ese ser querido va a necesitar y que van a luchar, día tras día por un bienestar y una calidad de vida de la persona afectada, aferrándose y enfrentándose contra los estereotipos que la sociedad actual marca, esquivando las barreras que día a día tienen que superar.

También, es fundamental establecer las diferencias que hay entre la discapacidad innata y la discapacidad sobrevenida en un momento determinado de nuestro ciclo vital. En la última, es fundamental dar importancia al cambio que supone adquirir una discapacidad sobrevenida, ya que la persona antes de adquirir la discapacidad llevaba una vida “más o menos normalizada”. El fuerte impacto que supone que de un día para otro pierdas alguna de tus capacidades que antes tenías, pudiendo diferenciar lo que hace unas horas o días podías hacer y que ahora no puedes. Este hecho supone un impacto brutal en los esquemas de vida y no solo en la persona que la adquiere, sino

que también de aquellos que la rodean y que prestan día tras día los apoyos y ayudas necesarias.

Además, se definirán aquellos conceptos relacionados con la discapacidad, así también las consideraciones que se tenían en la antigüedad de la persona con discapacidad y las decisiones que se tomaban para su futuro, que en la mayoría de los casos estaban basadas en rituales religiosos y cómo, poco a poco han ido cambiando las tendencias, hasta llegar a un modelo de lo social.

Para finalizar, se hace una breve descripción de las funciones de los profesionales que tienen competencia en el ámbito de la discapacidad, estableciendo pautas, medidas, formas de actuar o de intervenir con familias y grupos familiares, que se vienen enfrentando o se enfrentan de nuevo con este reto que la vida les pone en el camino, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida.

Ante este hecho, es imprescindible establecer los procedimientos necesarios para acompañar, ayudar y asesorar sobre aquellos recursos y formas de actuación social que más se adapten a cada persona.

3. CONSIDERACIONES DE LA DISCAPACIDAD Y LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA A LO LARGO DE LA HISTORIA.

La forma de tratar y comprender la discapacidad ha variado mucho desde la antigüedad hasta la época actual. Por ello, se pueden distinguir cuatro modelos de tratamiento, que en mayor o menor medida aún existen en el presente, de los cuales podemos distinguir:

El primer modelo, que según Palacios (2008), se podría denominar de “prescindencia”, este modelo considera a las personas con discapacidad innecesarias o inútiles (tienen una idea, de que esta, no pueden aportar nada beneficioso a la sociedad). También, por influencias religiosas (se piensa que la causa de la discapacidad de la persona es debida a un castigo divino) de la época. Todas estas creencias, hacen que se apliquen políticas eugenésicas y de eliminación de aquella persona pobre o dependiente que es considerada como un cargo económico y social para la sociedad. Las políticas Eugenésicas que se aplicaban, determinaban el infanticidio como solución del problema, ya que se consideraba que la persona con discapacidad “es un ser, cuya vida no merece la pena ser vivida”.

Ya desde la antigüedad se observaban diferencias a la hora de tomar decisiones ante las situaciones de discapacidad. Estas decisiones dependían de si la discapacidad era congénita o sobrevenida y el grado de capacidad que tenía la persona. En el caso de que se naciera con una discapacidad la solución generalmente era exterminar a esa persona. Mientras que, si la discapacidad había sido adquirida después del nacimiento, por motivo de haber participado en la guerra, el tratamiento sería diferente. Por ejemplo, en Atenas se llegaba a percibir una pensión. O en el caso de los romanos, compartían bienes, tales como comida, dinero y territorios. Ya aquí se comienza a apreciar las diferencias entre nacer con discapacidad, que adquirirla a lo largo del ciclo vital.

El segundo modelo, considerado como modelo “rehabilitador”, establece que las causas que provocan la discapacidad son de origen científico. En este modelo, lo que se pretende es rehabilitar o “normalizar” en la medida de lo posible a la persona con

diversidad funcional, incluso ocultando o forzando algunas de sus diferencias para así no considerarlas como personas socialmente inútiles. Este modelo tiene la consideración de que la persona con discapacidad es un ser inferior y dependiente, por ello es necesario rehabilitarlo.

El tercer modelo, denominado “modelo social”, el cual considera que las causas de la discapacidad no son ni científicas, ni religiosas. Es decir, las causas son sociales. Consideran la discapacidad como el resultado de una sociedad que no está adaptada a las necesidades de este colectivo, solo tiene determinado un estándar. Este modelo se encuentra inspirado en los valores de los derechos humanos, potenciando el respeto por la dignidad humana: la igualdad, la libertad personal, autonomía personal, inclusión social. Y en los principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, etc. Considerando que los derechos humanos, de las personas, son el motor que impulsa al cambio social.

Este tercer modelo, ha surgido gracias a la lucha que han venido haciendo las personas con discapacidad y sus familiares y el resto de población que tiene conciencia de la situación, ante las distintas formas de opresión social a las que se han visto sometidas durante mucho tiempo. Siendo un hecho muy importante, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Palacios, 2008).

Como cuarto modelo, se está desarrollando el modelo de la diversidad funcional, que está basado en los principios del modelo social, y como elemento inspirador se basa en la bioética. Este modelo, va más allá que el modelo de los social, considera a la discapacidad como cuestión de dignidad y de derechos humanos, por los cuales tenemos que luchar (Muyor, 2011).

Este apartado, aporta una idea general de los modelos históricos que se han ido dando a lo largo de la historia. Estos, permiten conocer la perspectiva de cómo poco a poco, han ido evolucionando a lo largo de la historia, las diferentes formas de considerar la discapacidad. Destacando, ese trato tan cruel e inhumano al que se veía sometida la persona con discapacidad en la edad antigua. Así también, las nuevas formas de adaptar los recursos de la sociedad a las diversas necesidades que presentan las

personas condicionadas por algún tipo de discapacidad. Pero aún, queda un largo camino por recorrer.

Con ello, la lucha en que se han visto sometidas las personas con discapacidad, junto con las personas que las han apoyado todo este tiempo. Cuyo objetivo principal fue lograr en primer lugar, el derecho a la vida. Una vez conseguido este el logro, se siguió por la conquista de la integración social y la mejora de la calidad de vida a través de una serie de métodos y estrategias desarrollados en diferentes políticas actuales dirigidas a proteger los derechos de la persona. Pero todo esto, ha sido el principio de una lucha que actualmente sigue viva.

4. MARCO CONCEPTUAL

Algunos de los conceptos básicos e imprescindibles a tener en cuenta y que aparecerán a lo largo del trabajo son los siguientes:

Discapacidad, según el artículo 2 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, define como: *“Situación que resulta de la interacción entre personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”* (Pag. 4).

También se considera como persona en situación de discapacidad aquella, cuando los apoyos y facilitadores sociales no logran eliminar todas las barreras que impiden su plena inclusión social, condicionando así su calidad de vida.

La discapacidad, es toda la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera “normal” para el ser humano, se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria, los cuáles pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos.

La normalidad, es un concepto que varía según el contexto histórico cultural en el que se considere, es establecido por la sociedad, y no está implícito en la condición o característica de la persona considerada singularmente (Valdes, 2000).

Por tanto, como definición general se entiende la siguiente: La discapacidad, es una condición o situación humana, causada por diversos motivos (ya sean accidentes, enfermedades, u otro tipo de hechos), que provocan una deficiencia en alguna o varias de las funciones corporales (físicas, sensoriales, psíquicas), que a su vez limitan o dificultan la realización de diferentes tareas o actividades vitales. Ante esta situación, hay que relacionar tanto la condición de la persona, con las adaptaciones que tiene el entorno, para que brinden a la persona una mayor autonomía. Haciendo que el contexto en el que se desenvuelve el propio individuo con discapacidad, cobre vital importancia a la hora de fomentar su autonomía o capacidad de poder hacer.

La palabra **Sobrevenida**, según lo define el diccionario de la Real Academia Española: “Venida repentina e imprevista”.

En su conjunto, se puede definir **Discapacidad Sobrevenida** como: Aquella situación personal, venida de forma imprevista o repentina. Provocada a causa de enfermedades o accidentes, que no se dan en el nacimiento, es decir vienen después de este, produciendo en la persona una serie de deficiencias y/o limitaciones en el funcionamiento corporal en relación al entorno que lo rodea.

Desde el punto de entender sus causas, la clasifican a partir de determinadas tipologías tales como los accidentes de tráfico, accidentes laborales, enfermedad sobrevenida o accidentes domésticos. Está claro, que esta discapacidad puede darse por múltiples causas, y puede tener consecuencias muy diversas, tanto en severidad como en dificultades funcionales (Observatorio de la discapacidad, 2015).

El que una discapacidad sea sobrevenida, provoca un proceso acelerado de adaptación a la nueva situación, lo que supone renunciar en la mayoría de las ocasiones a los estilos de vida que anteriormente a la situación de discapacidad se venían practicando. Haciendo de esta manera, un cambio forzoso sobre estos e incorporando aquellos cambios que hagan que su situación de discapacidad se adapte a las demandas del entorno social, eliminando así todo tipo de barreras con las que se pueda encontrar la persona (Suriá, 2014).

Otras definiciones relacionadas con la discapacidad y que van a verse a lo largo de dicho trabajo, se destacan las siguientes, todas ellas definidos en el Real Decreto 1/2013 del 29 de noviembre:

Vida independiente: Situación en la que una persona con diversidad funcional, decide autónomamente sobre los actos de su vida y participa de forma activa en la comunidad. Conforme al derecho del libre desarrollo de la personalidad.

Normalización: Principio, que hace referencia a la igualdad de condiciones vitales de una persona con discapacidad en relación a otra que no tiene ningún tipo de discapacidad, a la hora de acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios.

Inclusión social: Principio, a través del cual, se promueven las condiciones para que las personas con discapacidad, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural. Disfrutando de unas condiciones de vida sin diferencia alguna al resto de personas.

Accesibilidad Universal: Condición, por la que se adoptan sin perjuicio, alguno de los ajustes razonables para que todas las personas, indistintamente de sus características puedan comprender, utilizar y practicar en condiciones de seguridad y comodidad de forma lo más autónoma y naturalmente posible, aquellos entornos, procesos, bienes productos y servicios.

Diseño universal o diseño para todas las personas:

Actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal o diseño para todas las personas» no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten (Real Decreto 1/2013 del 29 de noviembre, p. 4).

Una vez definida que es la discapacidad y los términos que están relacionados con esta, hay que decir que hay discapacidades que provocan situaciones de dependencia, en las cuales, las personas afectadas necesitan ayuda para desempeñar las actividades básicas de la vida diaria. Para hacer una valoración del grado de dependencia de una persona, se utilizará el baremo o instrumento de valoración de la dependencia (BVD), mediante el cual se determinará el grado y el nivel de dependencia de la persona. El resultado de esta valoración influirá en la determinación de los servicios y prestaciones

a las que tendrá derecho (El Baremo de Valoración viene recogido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril).

Destacar uno de los derechos más importantes que viene recogido en la Ley de Dependencia, que dice así: *“El derecho de todos los ciudadanos dependientes a recibir cuidados y apoyo, y la obligación del Estado de garantizarlos y financiarlos a través de las diferentes Administraciones”* (Ley 39/2006 promoción de la autonomía y prevención de la dependencia).

En sí, una discapacidad sobrevenida, que no la esperas y que surge en un determinado momento. Qué muchas veces puede ser pasajera y que con rehabilitación, paciencia, esfuerzo y tratamientos se puede mejorar y llevar una vida más autónoma. Pero, en otras ocasiones esta es de por vida, haciendo que la personas que la adquieren precisen apoyos puntuales o incluso permanentes, para algunas o todas las actividades básicas de la vida diaria y de por vida. Por ello, es imprescindible vincular la discapacidad con la dependencia. Como definición de **dependencia**:

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 (Ley 39/2006, artículo 2).

Según el Real decreto 504/2007 del 20 de abril los grados de apoyo que puede llegar a necesitar una persona dependiente, los clasifica en los siguientes:

- Supervisión/Preparación: La persona a la que se valora, solo necesita apoyos en la preparación de diferentes materiales para llevar a cabo una determinada actividad, no precisa de contacto físico para realizarla, pero sí, de indicaciones para que la realice correctamente y evitar mediante la vigilancia o supervisión peligros que puedan tener.

- Asistencia física parcial: La persona afectada, necesita de apoyos físicos para la realización de una determinada actividad.
- Asistencia física máxima: La persona afectada, precisa que otra persona le haga la actividad, sin que ésta apenas participe en ella.
- Asistencia especial: La persona afectada tiene trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivos-cognitivos que dificultan o disturban la ayuda de otra persona a la hora de realizar una actividad. Es decir, no pueden hacerla y además dificultan a quien les ayuda.

Como **actividades básicas de la vida diaria (ABVD)**:

Son las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía y prevención de las situaciones de dependencia, artículos 3 y 4).

Según esta Ley, la atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados.

Por ello, es preciso atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

Déficit del funcionamiento: La pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

Limitación en la actividad: son las dificultades que puede presentar una persona a la hora de ejecutar actividades determinadas. Estas limitaciones se pueden clasificar en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin esa condición de salud.

Restricción en la participación: Barreras con las que una persona se enfrenta a la hora de realizar actividades vitales, estas se ven al comparar la participación de un individuo sin discapacidad, en una determinada sociedad, con otro con algún tipo de discapacidad (Muyor, 2011).

5. DIFERENCIAS ENTRE DISCAPACIDAD INNATA Y SOBREVENIDA.

Ambos términos tienen una similitud entre sí, pero no lo es cuando hacemos referencia a los efectos emocionales que producen en las personas.

Claro está, que una persona con discapacidad, es aquella que, debido a deficiencias, lesiones o enfermedades, tienen limitado su funcionamiento en los ámbitos social, laboral y/o personal.

En cuanto a la diferencia entre discapacidad orgánica y sobrevenida difiere de las causas que las provocan; la discapacidad orgánica se manifiesta en el período de gestación y/o en el nacimiento, puede presentarse debido a una mala alimentación durante el embarazo, por herencia genética, negligencia médica, entre otras (Chávez, 2012).

Mientras que una discapacidad sobrevenida las causas están relacionadas con enfermedades o accidentes que pueden producirse desde la infancia hasta la edad adulta. Trastoca todos los ideales o proyectos de vida que tenía o venía haciendo la persona, teniéndose que adaptar a la nueva situación.

Y es que hay que destacar, que el cuerpo humano es imperfecto y defectuoso, susceptible a la enfermedad y al envejecimiento e inevitablemente mortal. Por tanto, las deficiencias son parte de la condición humana (Chávez, 2012).

Además, hay que destacar que ahora, en la actualidad, debido a los avances científicos y médicos, han hecho posible que se sobreviva más tiempo a una discapacidad. Antes, se nacía con una discapacidad o se adquiría y la esperanza de vida era bastante menor. Con ello, quiero decir, que el incremento del número de personas de edad avanzada y con discapacidad va en aumento. Por ello, tienen que surgir nuevas formas y modelos sociales de adaptarse a esta situación, porque es un hecho. Dada esta circunstancia, hay que luchar por la consecución de políticas sociales que se adapten más a la discapacidad sobrevenida.

A la hora de hacer un análisis de la discapacidad, hay que tener en cuenta los siguientes parámetros, ya que, tienen una gran influencia en el contexto social actual:

5.1 El origen de la discapacidad.

Es una variable que marca la dirección de vida de las personas y aquí entra la diferencia entre la discapacidad congénita y sobrevenida. En la primera, por lo general se va a convivir con ella toda la vida, y todos los aspectos vitales incluido el de los familiares, va a girar en torno a ella. Desarrollando estrategias, formas de actuación y adaptación al medio desde el nacimiento. En la discapacidad/enfermedad sobrevenida el punto importante o el “quid” de la cuestión está en “¿Hasta qué punto la persona va a poder seguir llevando la misma vida que llevaba anteriormente, y sus familiares?”

En este punto quiero reflejar, la diferencia entre tener una discapacidad con la que se ha nacido, que adquirirla en alguna de las etapas del ciclo vital. Ambas, llevan un proceso de adaptación, pero en la discapacidad sobrevenida, además y por añadidura, hay unos patrones de vida que hasta el momento de adquirirla se venían desempeñando. Unos patrones o estilos de vida que van a cambiar y por tanto suponen una adaptación doble, pasando de llevar una vida normalizada, a una vida en la que necesitamos una serie de apoyos o ayudas. Teniendo así que modificar los estilos de vida que antes se desempeñaban, pudiendo hacer comparaciones. Por ello supone un choque bastante duro.

1- La heterogeneidad del colectivo.

No todas las personas van a necesitar los mismos apoyos, dado que, no todas las discapacidades son iguales, ni se dan de la misma forma en cada individuo. Cada persona es única, por tanto; pensamos, sentimos, actuamos y nos comportamos de forma diferente y no solo si tenemos una discapacidad, sino en general. Por eso, este hecho hay que tenerlo siempre presente a la hora de tratar a cada persona. Además, hay que tener muy en cuenta el contexto que nos rodea a cada uno, por el que estamos influenciados.

2- Las barreras con las que se encuentran las personas con discapacidad.

La OMS (Organización Mundial de la Salud), define barreras como: *“Factores en el entorno de una persona que, cuando están ausentes o presentes, limitan el funcionamiento y crean discapacidad”* (OMS, 2015). Estos incluyen aspectos como los siguientes:

- 1- Falta de tecnología de asistencia relevante (dispositivos de asistencia, adaptables y de rehabilitación).
- 2- Entorno físico no accesible.
- 3- Actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad.
- 4- Servicios, sistemas y políticas que no existen o perjudican la participación de todas las personas con una afección en todos los aspectos de la vida.
- 5- El problema de accesibilidad, por oferta deficiente de la organización institucional (OMS, 2015).

3- La necesidad de contar con la ayuda de otras personas a la hora de realizar sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

En muchos de los casos, los diferentes tipos de discapacidades o enfermedades incapacitantes suponen una limitación a la hora de realizar las ABVD y las AIVD. Por ello, es imprescindible la ayuda de una tercera persona, para realizar cualquier tipo de actividad. En este punto, la figura principal de ayuda en sus cuidados son las relaciones que, por lazos familiares y relaciones, de amistad y amor, van a verse implicadas. Con las consecuencias, que para ellas implica. En este sentido, hay que matizar la importancia de los lazos y redes sociales y de apoyo de cada persona.

4- Inconsciencia social ante las situaciones de discapacidad.

En pleno siglo XXI, nos seguimos encontrando y enfrentando, al estigma social y a las barreras sociales que limitan el acceso de las personas que, por tener una diversidad funcional se ven marcadas. Muchas personas, no son conscientes de lo que una discapacidad supone, es decir, no saben o no quieren saber los retos a los que se enfrentan día a día la persona con discapacidad, como así de los cuidados y ayudas que estos necesitan. Lo cual, hace que su problemática sea ignorada y desentendida. Y no puede ser, que algo tan importante quede al margen de la sociedad (Chávez, 2012).

Por otro lado, el apoyo de los servicios especializados, es fundamental para que las personas con discapacidad sobrevenida consigan llevar una vida normalizada. Su familia y el entorno más cercano, son fundamentales para que puedan superar los nuevos retos. Por ello, hay que trabajar no solo con la persona con discapacidad, sino que también con su pequeño núcleo familiar, ya sea con su esposo/a, los hijo/as, los padres, entre otros.

Siendo así, muy importante la actitud y los apoyos con los que se cuente en ese momento, en el que se adquiere la discapacidad.

La actitud al principio, cuando algo es sobrevenido, que no lo esperas siempre es negativa, porque no esperas que de un día para otro te quedes en silla de ruedas, te quedes sin vista, te quedes sin oído, te quedes sin una parte de tu cuerpo. Desarrollando al principio una actitud de rechazo a la nueva situación. Las etapas de aceptación de una discapacidad sobrevenida, varían dependiendo de la personalidad de cada individuo y las formas de enfrentamiento a las adversidades. Según Elisabeth Kübler Ross, las etapas por las que pasa generalmente, una persona ante un hecho traumático, son las siguientes:

- 1. Negación y aislamiento:** Se refiere a una actitud personal provocada por la defensa provisora de nuestro organismo, esta forma de comportamiento o actuación permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante.

2. **Ira:** Actitud de malestar, de rabia, resentimiento, ante la situación que ha tocado vivir. En esta etapa, la persona suele quejarse por todo. Además de ser la más difícil de afrontar, tanto para la propia persona con discapacidad como así para las personas más allegadas a esta. Como aspecto a destacar, los familiares o personas más cercanas no tienen que tomar esta forma de comportamiento como algo personal, ya que, si actúan de esta forma, fomentará más la conducta de “IRA”.
3. **Negociación:** Fase en la que se intenta llegar a un acuerdo, para intentar superar la traumática vivencia.
4. **Depresión:** Estado en el que luce la tristeza, generalmente suele durar un determinado tiempo. Etapa en la que es necesaria mucha comunicación verbal y sí se permite expresar el dolor que siente, será más fácil la aceptación final.
5. **Aceptación:** Se considera como una etapa “feliz”, llegando a tener sentimientos de paz y tranquilidad, ya no es necesario hablar del dolor propio.
6. **Esperanza:** En esta etapa la persona con discapacidad se marcará unos objetivos que lograr, haciéndole sentir que la vida tiene sentido y lo vive con esperanza.

Por tanto, al principio es una actitud de preguntarse, “¿porqué te ha pasado?”, es una actitud de rebeldía, “¿porqué sí y porqué no?”, incluso desembocando con depresión. Hasta que llega un momento en el que se asume, dándose cuenta de que no llega a ninguna parte ese comportamiento de rechazo a la situación, y tienes que vivir con ello. Y en ese proceso, que algunas veces con suerte dura unos días, pero en otras ocasiones puede durar incluso años.

En cierta medida, depende de los apoyos que se hayan tenido y también, siendo obvio, la personalidad de cada sujeto. Hay estudios que indican que si tienes una personalidad fuerte es más fácil salir hacia delante, que en el caso de tener una personalidad más débil. Pero claro está, que si tienes apoyos tiras más hacia adelante (Suriá, 2012).

En muchas ocasiones no hay apoyos suficientes, tanto para los que tienen una discapacidad de origen, como los que la tienen sobrevenida. Las personas con

discapacidad sobrevenida tienen añadidos elementos problemáticos distintos a los que tienen las personas con discapacidad originaria.

Para finalizar con este punto, como aportación de Luís Cayo (presidente del CERMI), y en relación a los apoyos y ayudas que recibe una persona que adquiere una discapacidad. Dice que, hay una separación entre los medios sanitarios que te atienden, y que pueden salvarte. En la mayoría de los casos y dado la evolución tecnológica y los avances en la medicina, y en comparación con unos años atrás, hay más probabilidades de que te ayuden a salir de una situación grave. Pero, puede que de esta se salga con secuelas, que provoquen una discapacidad sobrevenida. En este momento, el sistema se desentiende, pasando a recibir las ayudas de los miembros de la familia, si es que se tienen, claro. Por ello, es importante desarrollar dichas estrategias, pero ya no solo la persona que ha adquirido la discapacidad, sino que también el entorno más cercano que se encarga de prestarle los cuidados necesarios para poder llevar una vida digna.

O por ejemplo en el empleo, que la inclusión laboral, un empleo digno es un derecho esencial para todos y es fundamental para las personas con discapacidad, ya que te permite tener autonomía económica y poder de decisión sobre la propia vida o proyecto vital.

Nuestro sistema, cuando alguien adquiere la discapacidad trabajando no lo retiene, sino que lo expulsa, casi lo obliga a salirse del circuito del trabajo con una pensión normalmente muy reducida, casi de subsistencia, de miseria. Y no lo retiene, cuando esa persona tiene talento, antes y después de la discapacidad sobrevenida. No hace un esfuerzo por que el talento permanezca en la cadena de valor de la empresa. Actuando de la siguiente forma, dándole una pensión y que se vaya de la empresa. Esto, por ejemplo, es un gran déficit del que adolece nuestro sistema legal de nuestro sistema de protección social. Por ello, el objetivo que se plantea, es llegar donde se toman las decisiones, para cambiar este panorama que se viene dando en la actualidad (Cayo Pérez, 2014).

6. PAPEL DEL ENTORNO FAMILIAR EN AMBOS TIPOS DE DISCAPACIDAD; ÉNFASIS EN CUESTIONES RELACIONADAS CON LA RESILIENCIA.

Antes de comenzar con el apartado, es importante, definir y hacer una breve descripción de lo que se considera por familia: La familia, según la RAE es; “el conjunto de personas que están emparentadas entre sí y que viven juntas”.

Hay que remarcar que, en las últimas décadas, ha habido un cambio en lo que es la fisonomía y funciones del grupo familiar. Según Castells (1997), en el mundo occidental, la tardanza en adquirir el voto matrimonial, el incremento de separaciones, la frecuencia de las parejas de hecho, las familias reducidas, el alejamiento del resto de la familia extensa, y que la mayoría de las madres ya trabajan fuera de la casa, etc. Hacen que el sistema familiar sea cada vez más heterogéneo (Fantova, 2000).

También, resulta imprescindible destacar cuáles son las funciones de la familia en la sociedad, como decía Freixa (1993), tiene una serie de funciones, entre las cuales destaca la de satisfacer las necesidades de cada uno de sus componentes. Es decir, está:

- 1- La económica: hace referencia a los recursos monetarios para adquirir bienes o servicios.
- 2- Cuidado físico: Proveer descanso, recuperación, seguridad.
- 3- Afectividad: Proveer cariño, amor, estima.
- 4- Educación: Proveer oportunidades de aprendizaje, socialización autodefinición.
- 5- Orientaciones: proveer referencias (Fantova, 2000).

Van en relación con las necesidades que el psicólogo Abraham Maslow (1908- 1970) describe como las 5 necesidades básicas, entre las cuales destaca:

- 1- Las fisiológicas: Como indispensables para la vida (comer, beber, respirar, dormir...).
- 2- De seguridad: Un ejemplo sería vivir bajo un techo y seguros, sin ataques, ni guerras...

- 3- Las sociales: Las relacionadas con el afecto, la comunicación, la participación en la comunidad.
- 4- Las que tienen que ver con la autoestima: haciendo referencia a la necesidad de la persona de sentirse apreciada, destacar en un grupo social.
- 5- La autorrealización: Se llega cuando todas las anteriores están completamente satisfechas. Se refiere a las de desarrollar el talento y las posibilidades de cada persona al máximo.

Una vez vista una pequeña noción de lo que es un grupo familiar y saber cuál son las aportaciones que dan a sus componentes, para que los mismos se sientan satisfechos y con una calidad de vida, es preciso destacar la importancia del papel que desempeña ante el hecho de que uno de sus miembros adquiera en alguna de las etapas de su vida, una discapacidad. En ese momento, los miembros de la familia, pensarán en aquellos estereotipos o conocimientos que ellos tienen sobre la discapacidad, sumiéndose en emociones que generalmente serán tristes y dolorosas. Echarán la vista a un futuro, y pensarán en que les deparará a ellos y a el miembro de la familia con discapacidad, con una imagen de barreras, temores y miedos (Fantova, 2000).

Este hecho, supone un cambio relevante tanto para la propia persona, así como también para su entorno más cercano, es decir, los familiares, que comienzan a asumir nuevos roles de forma obligada, provocándoles cambios emocionales, legales, culturales, económicos y también en lo que respecta al estado de salud (Canga y García).

Por así decirlo, modifican sus estilos de vida, desempeñando nuevos roles para la atención y cuidado de un ser querido y participan con él/ella en la toma de decisiones. Acompañarán y ayudarán a la realización de las actividades de la vida diaria, intentando compensar aquellas disfunciones que existen en la persona con diversidad funcional. Cada uno de ellos va a sentir, llevar, adaptar a la situación de una forma única y muy personal (Suriá, 2011).

Según Luis Cayo Pérez (presidente del CERMI) dice que, la familia, es la mejor red de protección de las personas con discapacidad. El único énfasis que hace, es que la familia o familias, porque hay una gran diversidad y ninguna es igual, no puede

limitarse ser la única red de protección. Porque, a veces si solo se limitan a ser red de protección se puede incurrir en el proteccionismo, la sobre-protección, el limitar a la persona, es decir, no dar a la persona todas las posibilidades de desarrollo, de expansión individual al que tiene derecho. Entonces, tal y como indica Cayo Pérez, hay que considerar a las familias como un motor de inclusión, como un resorte para la inclusión, que hagan de sus hijo/as, o de cualquiera de sus miembros de familia con discapacidad, individuos, personas conscientes, habilitadas, que sepan gestionar un entorno que muchas veces es hostil, es desfavorable a las personas con discapacidad. Y, sobre todo, que les provean de habilidades y recursos para que se sepan desenvolver por sí mismos (Cayo Pérez, 2016).

Con respecto a los nuevos roles que van a desempeñar los familiares, van a ir enfocados, a la búsqueda de recursos, para resolver las nuevas situaciones que presenta la persona con discapacidad. Los recursos, pueden ser tanto personales, familiares, de comunidad, de Estado, etc. Y no siempre son suficientes para hacer frente a los retos que trae consigo la nueva situación. Por ello, tendrán que enfrentarse a los vaivenes e intereses de las políticas públicas y privadas, encontrándose la mayoría de las veces con la burocratización de los trámites, para consecución de los derechos de la persona con discapacidad.

De forma general, la situación, va a suponer una desestabilidad social, es lo que se conoce como “tensión social”, ya que la situación de discapacidad va a provocar una desorganización de la estructura familiar, que, hasta el suceso desencadenante de la misma, se venía realizando. Dicha situación, va a traer unas consecuencias que se van a ver reflejadas en el estado de ánimo y comportamiento de las personas que van a desempeñar los cuidados y apoyos necesarios para la persona que ha adquirido la discapacidad, entre las cuales se pueden observar las siguientes:

- 1- Frustración.
- 2- Culpabilidad.
- 3- Temores ante la incertidumbre de un futuro cercano.
- 4- Impotencia.
- 5- Negación.
- 6- Aislamiento social, entre otras.

Todos estos sentimientos son debidos al exceso de carga que supone cuidar a un ser querido, ya que las decisiones que se toman afectaran tanto a su propia vida, como a la de la persona, que por culpa de una discapacidad precisa de apoyos para el desempeño de determinadas acciones de la vida. En muchas familias y debido a este suceso, se ve mermada la realización de determinadas actividades por parte del cuidador/es principales, formando una gran barrera con la que ve restringida su participación social y como consecuencia la carencia de recursos materiales y no materiales para afrontar con equidad los desafíos que impone la discapacidad de uno o más des sus miembros, comportándose como familias disfuncionales. Observándose así, unas consecuencias o repercusiones bastante negativas en la figura del cuidador.

Una de las consecuencias más habituales es el aislamiento social. Este elemento, es considerado como punto de reflexión, cuyo objetivo es proporcionar un “tiempo libre” a la persona que presta estos cuidados. Proporcionar unas horas al día, días o meses libres al cuidador, beneficiará su salud, debido a que de esta forma pueden combatir su estrés o ansiedad, generada por la dedicación a tiempo completo del cuidado de estas personas. Y destacar, que tal beneficio no solo va a ser percibido por la persona cuidadora, sino que también por la persona dependiente. (Dizy, eds., 2010).

Las etapas en las que se adquiere una discapacidad.

Hay que considerar que las necesidades que se presentan en el momento que adquieren la discapacidad, van evolucionando a lo largo del ciclo vital madurativo de la persona con discapacidad y no es lo mismo, adquirir la discapacidad en una edad joven que en una edad más adulta.

Una de las etapas más “significativas”, por así decirlo, es la adolescencia. Supone una etapa de transición y muchos cambios tanto a nivel físico, psíquico como biológico, cuyos límites temporales fijos dependen de cada persona, y los cambios que ocurren en ese momento son tan representativos que resulta muy útil hablar de la adolescencia como un período diferenciado del ciclo vital.

Según Glid-den y Johnson, (1999) y sabiendo que la adolescencia es una etapa de mucho cambio, en la cual se pasa de ser un niño a un “adulto”. Por tanto, se va a convertir en una de las etapas en las que la familia de la persona con discapacidad y ella misma, van a necesitar más apoyos. Ya que, el estado madurativo de la persona trae acontecimientos como la sexualidad, la intimidad, la independencia, entre otros.

Coincidiendo todo ello con que los padres van haciéndose mayores y se empiezan a cuestionar que será de mi hijo/a cuando yo falte.

Por ello, se considera una etapa de irregularidades, en la que es preciso trabajar muchos aspectos con la familia, incluso es conveniente que ya se haya hecho el trabajo previamente. Todo el trabajo tiene que ir enfocado a la planificación de un futuro cercano, pero desde una perspectiva realista (Fantova, 2000).

Teniendo en cuenta que cada persona es un mundo, y puede afrontar todos los cambios de una determinada manera, quizás a unos no les cueste tanto, pero a otros sí. Esto depende de la capacidad de resiliencia que desarrolla cada persona.

La resiliencia, como dice López (1996), es un concepto proveniente de la física y se refiere a: *“La capacidad que tiene un determinado material para recobrar la forma después de haber estado sometido a altas presiones”* (Trujillo, 2008).

Pero aplicando este concepto a las personas, la resiliencia según Grotber (1995), eds., la define como: *“la capacidad de una persona que engloba factores ambientales y personales con los cuales el sujeto afronta y supera las adversidades que acontecen en su vida”*.

Grotber (1995) argumenta que se diferencian tres características definitorias de este concepto:

1. Las que tienen que ver con el apoyo que la persona puede recibir.
2. Aquellas que tienen que ver con las fortalezas intra-psíquicas y condiciones internas de la persona.
3. Las que tienen que ver con las habilidades de la persona para relacionarse y resolver problemas (Suriá, 2012, p. 2).

Por tanto, la resiliencia no es un rasgo que la persona tiene o no tiene sino, que es un rasgo que puede variar a lo largo del tiempo y de las circunstancias, e incluye conductas, pensamientos y acciones que pueden ser aprendidos por cualquier persona (Suriá, 2012).

Cuando una persona, adquiere un tipo de discapacidad en alguna de las etapas de su ciclo vital, supone una situación muy difícil de afrontar. Ya que esta persona, puede comparar la vida más o menos “normalizada” que llevaba anteriormente al suceso de la que lleva después de este. En algunos casos, la discapacidad puede provocar una situación de dependencia, suponiendo un cambio muy drástico para la persona que la adquiere, incluso sus familiares o aquellas personas que se ven obligadas a adquirir el rol de cuidador/a principal y que por ello supone adaptarse a la nueva realidad.

Por ello, hay que tener en cuenta, que no todas las personas van a afrontar dicha situación de la misma manera, porque cada uno/a va a tener unas capacidades resilientes. Según Suriá las personas que desarrollan una discapacidad desde el nacimiento o nacen con ella, desde ese momento y a lo largo de todo su desarrollo evolutivo van creando estrategias resilientes, que capacitan a la persona a afrontar su

situación. Pero cuando la discapacidad es sobrevenida la persona tiene un cambio radical, al que ha de adaptarse con todo lo que ello conlleva (Suria, 2012).

En conclusión, no es lo mismo afrontar la situación de discapacidad cuando ésta es de nacimiento, que cuando se adquiere posteriormente. En el primer caso, la persona suele establecer una relación más cercana con sus limitaciones minimizándolas tanto física como psicológicamente. Sin embargo, en el caso de las personas que adquieren la discapacidad a lo largo de la vida, las condiciones son diferentes en tanto que la asimilación se vuelve más compleja, en la medida que la persona ha generado aprendizajes, adaptaciones y repertorios asociados con la presencia o funcionalidad del cuerpo pero que, tras la discapacidad se pierde. De este modo, los cambios tan bruscos que sufre el afectado requieren una capacidad resiliente, aún mayor en la medida que la situación resulta ser, en proporción mucho más difícil de asimilar que en el caso de las personas que nacen con la discapacidad. Es por ello, y frente a estas circunstancias, que surjan ideas, habilidades y conocimientos que reconduzcan a la persona a lo largo de su vida, con el impulso de crecer y superar la infinidad de situaciones difíciles a las que se enfrenta (Suriá, 2014).

Por consiguiente, si está capacidad, está desarrollada, ayudará a afrontar mejor los cambios que supone cada etapa evolutiva del ciclo vital.

También, esta capacidad de resiliencia se va a ver reflejada en los miembros de la familia, a los que afecta de forma indirecta la discapacidad de uno de sus seres queridos. Ya que, ante la situación, se van a encontrar con un conjunto de barreras que van a tener que ir superando.

Con relación a las etapas del ciclo vital, la edad adulta o adultez es otra etapa que trae grandes retos para las personas con discapacidad. En la actualidad y por suerte, gracias a la inclusión, los avances en la salud, a la educación inclusiva, al ocio, a la vida independiente, entre otros. Las personas con discapacidad, van a vivir muchos años y vivir muchos años significa que van a envejecer y envejecer es una conquista de todos, porque todos queremos vivir muchos años.

Por otra parte, las personas describen el impacto del envejecimiento como la aparición de una “segunda discapacidad”. Resaltar, que la personas con algún tipo de

discapacidad han llevado un largo camino para conseguir la independencia, la autonomía, el empoderamiento, entre otras. Siendo consideradas por las personas con discapacidad, como características más significativas en sus vidas, que tantos años de esfuerzo les ha costado adquirir, y que cada vez se les hace más difícil mantener.

Por ello, el envejecimiento, es considerado como el factor que más influye en la calidad de vida de las personas, ocasionando en la mayoría de los casos una pérdida de independencia, debido a los cambios físicos y personales que produce dicho hecho. Además, hay que añadir otros problemas potenciales, como la falta de opciones de alojamientos adecuadas, pensiones inadecuadas y dependencia forzosa, por ello es lógico que el envejecimiento se viva como una amenaza para las personas con discapacidad y de forma general para el resto de la población. Según Luis Cayo el envejecimiento, no debería de ser considerado de esta forma. Por ello, plantea la cuestión desde otro punto de vista, considerando al envejecimiento como una conquista, como un valor por el cual debemos aplaudir.

Es cierto que va a plantear problemas de gestión, problemas políticos, problemas de planificación, eso es cierto. Otra cuestión es, ¿En qué condiciones se produce ese envejecimiento y con qué calidad de vida, de participación ciudadana, y de vida en comunidad?, eso es otra cuestión.

Según sus palabras dice que; “hay que luchar y más en las personas con discapacidad que estamos (incluyéndose él) ahora casi llegando a este envejecimiento, cuándo ha sido un paraíso que se nos expulsaba (no por causas denunciabales, sino por la misma estructura en funcionamiento de nuestra funcionalidad corporal o mental)”.

Por ello, plantea que, lo que tenemos que hacer es, en las etapas más jóvenes de la persona con discapacidad, incluso en las que la persona es adulta, pero no un adulto mayor. Es dotarles de habilidades para la inclusión y autonomía. Y si han trabajado, es decir, si han tenido acceso a la educación y a desarrollar una vida económica, tendrán posibilidades de tener sus propias cotizaciones, haber generado su propio sistema de protección social y económica al final de su vida. Por ello, cuanta más etapa activa hay a lo largo de la vida de una persona, también habrá mayor protección y mayor nivel de consolidación económica al final de sus vidas. Propone así, que nos tenemos que

centrar en esas etapas en las que la persona pueda llegar a su máximo resplandor de participación social. Y después, todo lo que la sociedad haya dispuesto para encarar la cuestión del envejecimiento, adaptarlo a la realidad de las personas con discapacidad”. Por tanto, como sociedad tenemos que luchar por un envejecimiento activo, inclusivo y saludable (Cayo Pérez, 2016).

7. MARCO NORMATIVO DE INTEGRACIÓN LABORAL

En los últimos 20 años, se ha ido configurando el sistema público de servicios sociales. Una vez promulgada la Constitución Española de 1978, las políticas sobre discapacidad fueron evolucionando y pasaron de un modelo centrado en la rehabilitación a uno basado en la equiparación de posibilidades, precedido consecuentemente hacia un modelo centrado en el enfoque de los derechos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación.

La constitución de 1978, aborda el derecho de las personas con discapacidad, tanto de forma directa como indirecta, en varios de sus artículos. Todos ellos se encuadran dentro de los denominados Derechos Sociales, en los cuales se refleja en los siguientes artículos:

- a) En el artículo 1.1: Designa a España como un Estado Social.
- b) En el artículo 9.2: Ordena a los poderes públicos velar por la igualdad material, en el que la Ley establece que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social.
- c) En el artículo 10: Establece la dignidad de la persona, como fundamento del orden político y de la paz social.
- d) En el artículo 14: Se establece el principio de igualdad jurídica o formal y de suma transcendencia en la construcción del sistema de protección constitucional dedicado a las personas con discapacidad y muy significativamente en los planos de educación, empleo y trabajo.
- e) El artículo 49: Establece que: “los Poderes Públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestará la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute que este título otorga a todos los ciudadanos”. (Recogido en el Título I: De los derechos y deberes fundamentales).

Los concretos preceptos que la CE destina a las personas con discapacidad son los artículos 41 y 49, integrados en el capítulo III del Título I. Estos están entre la política social y económica. Destacando el artículo 49, todos los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos, por tanto, la integración de las personas con discapacidad está relacionada con los derechos del título. La LISMI, recoge y concreta el artículo 49 de la Constitución Española y reconoce de manera específica a las personas con discapacidad.

Existen también un conjunto de artículos de cumplimiento directamente obligatorio para este colectivo. Se requieren también, para hacer efectiva la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad que, conforme al artículo 10 constituyen el fundamento del orden político y de la paz social, y que son los siguientes:

1. El principio de igualdad ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna, tanto de forma directa como indirecta, que tenga su causa en una discapacidad (artículo 14).
2. Los derechos de libertad y de seguridad (artículo 17).
3. El derecho a la intimidad personal (artículo 18).
4. El derecho a la libertad de residencia y circulación (artículo 19).
5. La tutela judicial efectiva (artículo 24).
6. Derecho a la educación (artículo 27).
7. Derecho a las prestaciones de la seguridad social (artículo 41).
8. Derecho a la salud (artículo 43).
9. Derecho al trabajo y al pleno empleo (artículo 36).
10. Derecho al sufragio (artículo 23).

Estos artículos, fueron tenidos en cuenta en otro texto legislativo importante, en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU). Esta Ley tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Por ello, no se centra en atender las situaciones individuales, sino en tratar de intervenir sobre todas las barreras del entorno social (estrategia de “lucha contra la discriminación” y “accesibilidad

universal). Hay que tener en cuenta, que hoy en día, las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también, en los obstáculos y condiciones limitativas que se dan en la propia sociedad.

Esta Ley está formada por tres capítulos, cuatro disposiciones generales y trece disposiciones finales.

Algunos de los principios inspiradores de la ley son:

1. La vida independiente, en la que la propia persona con discapacidad decida sobre su propia vida.
2. Normalización, en el sentido de que las personas con diversidad funcional, puedan llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que el resto de los ciudadanos.
3. Acceso universal de la forma más autónoma, y en condiciones de seguridad y comodidad.
4. Diseño de los bienes y servicios de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas y con la mayor extensión posible.
5. Y el derecho a participar en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas que afecten a personas con discapacidad.

En materia de integración laboral de personas con discapacidad, hay que destacar la LISMI, se basa en políticas que podríamos llamar de “equiparación”. Cuya novedad más característica ha sido crear un marco específico de integración laboral, según los diferentes grados o niveles en función de las aptitudes y posibilidades de realización de actividades productivas por parte de la persona con discapacidad:

- a) Integración en el sistema ordinario de trabajo.
- b) Integración en el régimen especial de trabajo protegido.
- c) Integración en Centros Ocupacionales.

En conclusión, los poderes públicos deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de todos los derechos humanos, civiles, sociales, económicos y culturales. Ya que constituyen hoy uno de los ejes esenciales en la actuación sobre la discapacidad.

Destacar que con la publicación en el BOE de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención internacional sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, y su entrada en vigor el 3 de agosto de 2011, se han reformado algunas leyes, entre ellas la Ley 13/ 1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU). Es preciso señalar que estas leyes marcaron la dirección a las tendencias políticas actuales, por ello es imprescindible tenerlas en cuenta.

Como normas fundamentales y que han surgido a partir de las que anteriormente se han mencionado, podemos destacar las siguientes:

La Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es un tratado internacional de derechos humanos que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico.

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Esta norma define los ámbitos de igualdad y no discriminación; hace un recorrido por los derechos de las personas con discapacidad y establece el régimen de infracciones y sanciones.

8. EL TRABAJADOR SOCIAL EN LOS PROCESOS DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS CON DISCAPACIDAD INNATA Y SOBREVENIDA.

Cuando adviene a una familia un hecho desesperado, como es la discapacidad sobrevenida a alguno de los miembros, esta situación es vivida como una desorganización psicológica, familiar, social y laboral, que cambiará la vida de los implicados. Por ello, resulta imprescindible la ayuda de profesionales, los cuales ofrecerán los recursos a los que tienen derecho, siempre en función de las necesidades del usuario/a.

Siendo así la función del trabajador social como; persona encargada de analizar el impacto social que se produce en la familia, en el momento de que uno de sus miembros adquiere una discapacidad. Interviniendo, en aquellos aspectos que le son de su competencia, y que condicionan o influyen en las condiciones de vida de la persona. Esta intervención, va enfocada a eliminar o reducir aquellas barreras sociales con las que se encuentre el sujeto con discapacidad, con el objetivo de conseguir su integración e inclusión social (Loma, 2014).

Las actuaciones se realizan dentro de un equipo compuesto por diferentes profesionales. Para ello, cada uno de los profesionales hará uso de sus recursos, y en especial el trabajador social, procurará que se produzca de una forma eficiente y efectiva, es decir, promoviendo actuaciones necesarias para que la persona con discapacidad pueda adaptarse y participar de la forma más autónoma posible en el medio que la rodea promoviendo así, una calidad de vida a la persona. Como dice Peralta (2013), son ocho los dominios de calidad de vida internacionalmente aceptados:

1. Bienestar emocional (Indicadores: satisfacción con la vida, ausencia de estrés o de sentimientos negativos).
2. Bienestar material (Indicadores: Ingresos, condiciones de la vivienda o del trabajo).
3. Bienestar físico (Indicadores: salud en general).

4. Desarrollo personal (Indicadores: relación personal mediante educación y actividades de la vida diaria).
5. Relaciones interpersonales (Indicadores: relaciones familiares y personales).
6. Derechos (Indicadores: derechos humanos y derechos legales).
7. Inclusión Social (Indicadores: inclusión, participación y apoyos).
8. Autodeterminación (Indicadores: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones) (p. 150).

Todo este proceso abarca también a la familia de la persona afectada, siendo para el Trabajador Social sujetos de intervención. Les ofrecerá aquellos elementos materiales necesarios para la búsqueda de recursos, contribuyendo así, a que tengan todas las ayudas que precisen, ya sean humanas como materiales. Por ello, en primer lugar y como indica Fantova (2000), según las aportaciones de Pastor Ramos (1997), Martínez (1994), Orcasitas (1995), eds., a la hora de realizar un estudio o analizar una unidad familiar antes de intervenir con esta, y para comprender mejor su estructura, debemos de tener en cuenta los siguientes elementos:

1. Entorno físico y humano en el que se desenvuelve.
2. Tamaño o extensión de la unidad familiar.
3. Características de sus componentes: Edad, sexo, forma de ser, etc.
4. Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia.
5. Según Fernández (1994) y como destaca Fantova (2000), como otro elemento a tener en cuenta es la estructura formal o explícita, con ello se refiere a la división de la unidad familiar, es decir, si es conyugal, fraternal o parental.

6. Estructura informal, haciendo referencia a los roles, medios de comunicación, status, etc.
7. Ritmo de actividades, horarios, ritos celebraciones...
8. La evolución del núcleo familiar, con ello hace referencia a las etapas del desarrollo, ya que en cada una de ellas se dan nuevos hechos y el desempeño de determinadas tareas. Por ejemplo, hijos que se van de casa, jubilación, etc. (Fantova, 2000).

En toda la relación entre el Trabajador social, usuario y familia, es necesario fomentar la participación en un plano de igualdad, donde cada uno aporte sus ideas, se discutan las discrepancias y se llegue a acuerdos compartidos para ir en una misma dirección. Por ello, es imprescindible que, en el momento de poner soluciones a la situación, se de una acción conjunta entre los implicados y los profesionales, para salir adelante. Siempre teniendo en cuenta que cada persona tiene un ritmo de adaptación que hay que respetar y unos valores que hay que considerar. Para así, hacer una intervención lo más óptima y adecuada a las necesidades que presenta el usuario. (Rosell, Soro y Eds. 2010).

Según Muyor Rodríguez, en su trabajo la (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos (2011), establece que se han de tener en cuenta los siguientes puntos:

- 1- Reconocer el valor de las personas cualesquiera que sean sus circunstancias, condición, opinión política, creencias, conducta, haciendo lo posible por fomentar en ellas el sentimiento de dignidad y de respeto propio. Ya que, la familia necesita ver reconocida su singularidad y, para ello, precisa sentirse escuchada, aceptada y no juzgada. El profesional de la educación debe basarse en las

capacidades de las familias, potenciando los recursos que tienen, encauzándolos hacia objetivos concretos y desarrollándolos para que resulten más eficaces en la ayuda a los hijos. Es muy importante y alentador, reconocer a la familia que tiene capacidades y virtudes, y señalarlas de forma explícita en los encuentros que mantengamos con ellas, pudiendo ser de esta manera una estrategia eficaz para ayudarles a reconocer sus aptitudes y fortalezas. (Rosell, Soro y Eds, 2010).

- 2- Respetar las diferencias entre los individuos, grupos y comunidades tratando de conciliarlas con el bienestar común.
- 3- Fomentar el propio esfuerzo como medio de desarrollo en las personas, del sentimiento de confianza en sí mismas y su capacidad para afrontar situaciones.
- 4- Promover oportunidades para una vida más satisfactoria en las circunstancias particulares en que se encuentre las personas, los grupos y las comunidades.
- 5- Aceptar el deber profesional de trabajar en pro de la aplicación de medidas sociales, con el objeto de brindar a toda persona la posibilidad de acceder mejor uso posible de su medio y des sus propias actitudes.
- 6- Respetar la confidencialidad de la relación profesional
- 7- Utilizar la relación profesional para ayudar a los individuos, a los grupos y a las comunidades a alcanzar su libertad y la confianza en sí

mismos, y no se trata de manejarlos para que se adapten a un sistema preestablecido.

- 8- Hacer un uso responsable de la relación profesional, con mira a promover el mayor bien para las personas y para los intereses de la sociedad (Muyor, 2011, p. 27).

Por tanto, va a intervenir en los aspectos socio-contextuales de la persona con discapacidad, dirigiendo esta intervención al desarrollo de las capacidades, recursos y alternativas posibles.

Las dimensiones que va a abordar o sobre las que va a trabajar, son aquellas situaciones que afectan y condicionan de forma directa o indirecta a la persona con discapacidad, en los ámbitos de su salud, rehabilitación, aprendizaje, etc. Así, el proceso de intervención social, se dirigirá a buscar y definir junto con las personas afectadas, las estrategias o alternativas que mejor se adapten a estas, esquivando las barreras que puedan entorpecer dicha estrategia y promoviendo las que sean beneficiosas. Y de esta manera lograr los derechos humanos de estas personas.

Como síntesis y según Lorna (2014), los principales objetivos por los que se va a mover el trabajador social son:

1. Potenciar los factores protectores, eliminando aquellos que actúen como barreras sociales que interfieren el proceso rehabilitador.
2. Hacer viable la gestión de recursos, así como también hacer efectivo el ejercicio de los derechos y responsabilidades de las personas y sus familias como ciudadanos.
3. Coordinación con el Equipo de intervención para lograr en la medida de lo posible una buena calidad de vida tanto de la persona con discapacidad como su familia.

Como conclusión en líneas generales, toda la situación que engloba la inserción social de la persona con discapacidad, es materia que compete al Trabajador social, ya que tendrá que hacer un análisis de toda la situación social de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta las problemáticas complejas de su contexto, y los desafíos que la discapacidad le plantea en todas las áreas de su vida, tanto a la persona como a su familia y a la sociedad en relación a ella. Y tras este análisis fomentar habilidades en las personas con discapacidad, tales como la autodeterminación, empoderamiento y autonomía, con el objetivo de conseguir una inclusión social plena y una mejora de la calidad de vida.

8.1 Autodeterminación

La autodeterminación según Wehmeyer y Field (2007)., la considerada como: *“Proceso educativo que tiene la finalidad de capacitar a las personas para que asuman el control de las decisiones importantes que afectan a sus vidas”* (Peralta, 2013. p. 151). Es decir, es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a conseguir una meta.

Cuando la persona actúa de manera auto-determinada, lleva a cabo las acciones dirigidas a lograr un fin, que le capacitan para actuar como el principal agente causal de su propia vida y para mantener, o mejorar, su calidad de vida. Algunas características de la autodeterminación según Peralta (2013) son las siguientes:

- 1- Es un proceso que dura toda la vida.
- 2- Los atributos internos y la oportunidad del contexto influyen en el grado de autodeterminación de la persona.
- 3- Todas las personas con independencia de su grado de discapacidad tienen potencial para desarrollar su autodeterminación.
- 4- La persona es el principal agente y participa de una forma activa.
- 5- Los elementos que conforman la autodeterminación son el establecimiento de metas, la elección, la resolución de problemas, la autorregulación, las destrezas de autodefensa, el autoconocimiento, el conocimiento del ambiente y diversos factores motivacionales (p. 153).

Ser auto-determinado implica aprender a vivir y aprender a ser. Se considera un derecho de las personas con discapacidad y un pilar básico sobre el que se sustenta la planificación y la aplicación de los servicios y programas destinados a promover su calidad de vida y tener un papel más activo en la sociedad. Para ello es preciso, que

haya contextos educativos que posibiliten la participación de estas personas. Por ello, autodeterminación es a la vez un objeto educativo y un medio para mejorar las competencias de las personas con discapacidad, promoviendo así la independencia y su autonomía. Es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo.

Como reto importante de las personas y más aquellas que tienen diversidad funcional, está alcanzar su autodeterminación. Siendo de vital importancia el contexto familiar, social, educativo y laboral, haciendo necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto.

Según destaca Davis y Wehmeyer (1991), y respecto al entorno familiar, proponen 10 pasos que van dirigidos a padres y madres para conseguir la independencia de la persona con discapacidad, haciendo una recopilación de estos se aprecian los siguientes:

1. Lograr un equilibrio entre la necesaria protección y la suficiente independencia.
2. Hacer que sus hijos entiendan que lo que dicen y hacen es importante. Animarles a que asuman riesgos controlados, exploren, hagan preguntas y muestren sus opiniones.
3. Cultivar un sentido de autoestima positivo. Darles oportunidad para que participen en las actividades y decisiones familiares.
4. No rehuir las preguntas relacionadas con la discapacidad. Destacar el hecho de que cada persona es única, con sus capacidades y limitaciones. Hablar sobre la discapacidad con naturalidad, sin dejar que sea ésta únicamente lo que defina a la persona.
5. Valorar los procesos orientados a metas y no solo resultados y el rendimiento.

6. Favorecer la interacción con otras personas de edades y capacidades diferentes, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
7. Establecer expectativas realistas a la vez que ambiciosas. Apostar por la excelencia en los logros y objetivos.
8. Proporcionar oportunidades para que asuman la responsabilidad de sus acciones, éxitos o fracasos.
9. No dejar al azar las oportunidades para realizar elecciones y tomar decisiones (sobre todo, en actividades de la vida diaria).
10. Proporcionar feedback positivo y honesto, haciendo ver que todos, incluidos los padres, cometemos errores y que siempre es posible buscar objetivos adecuados a las posibilidades de cada uno (Arellano, 2013, p. 173).

Estas son pautas genéricas para lograr una autodeterminación efectiva de la persona con necesidades especiales (Arellano, 2013).

Pero, ante todo, hay que destacar que lo más importante que se da a la hora de conseguir que un familiar con discapacidad vaya adquiriendo de forma progresiva un cierto grado de autodeterminación. Es que, este mismo tenga un rol activo, al igual que el profesional que es el facilitador del aprendizaje, que en este caso sus funciones son: guiar, dirigir las discusiones, resolver preguntas, preparar material y obtener unas conclusiones.

En conclusión, hay que trabajar de manera colaborativa con las familias, desde su realidad diaria, según sus conocimientos, tomando como base sus fortalezas y respetando sus prioridades. Es decir, hay que hacer un planteamiento individualista, con un enfoque sistémico centrado en la familia. Teniendo como meta el equilibrio entre las necesidades de la persona con discapacidad y el bienestar del resto de los miembros (Arellanos, 2013).

8.2 Empoderamiento

La Real Academia de la lengua española (RAE), define empoderamiento como: *“Hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido”*, por tanto, se puede definir como: La capacidad que tiene una persona para lograr sus propios objetivos y metas. Así, el empoderamiento, es considerado como un proceso personal de crecimiento, a través del cual se pretende que la propia persona sea quien tome sus propias decisiones sobre su vida. Es decir, que sepa cuáles son sus derechos y deberes, y que sepa defender aquello en lo que cree y quiere.

Todos los seres humanos tenemos el mismo valor y los mismos derechos, por el simple hecho de ser persona humana.

Según Rodríguez y González (2012), destacan tres dimensiones del empoderamiento, estas son referentes; al ámbito personal y contextual de la persona. Por ello, hay que tenerlas en cuenta a la hora de analizar la capacidad de empoderamiento que tiene una persona. Se distinguen las siguientes:

- 1- Empoderamiento personal: hace referencia a la capacidad que tiene la persona para manejar su propia vida, es decir, la confianza que tiene en sí mismo y en la ejecución de ideales.
- 2- Empoderamiento interpersonal: Capacidad del individuo para influir en otros y participar en las dinámicas sociales.
- 3- Empoderamiento comunitario: Capacidad personal para asociarse y asumir que participando en las organizaciones de tipo comunitario se pueden lograr transformaciones.

Una vez descritas estas consideraciones, y teniendo en cuenta que, la discapacidad es una situación que multitud de personas deben hacer frente de manera cotidiana, enfrentando obstáculos que en muchas ocasiones vulneran la personalidad y las condiciones de vida, y es precisamente en este contexto dónde el empoderamiento adquiere una gran importancia, como fenómeno en el que hay que profundizar, con el objetivo de que en cualquier programa de intervención se fomente la construcción y desarrollo de esta capacidad entre las personas que conviven con esta situación. Por

ello, desde los ámbitos sociales y políticos se está fomentando el derecho de las personas con discapacidad a la inclusión social y que así, la sociedad tome mayor conciencia en ofrecer apoyo para la plena integración de las personas que adquieran o desarrollen una discapacidad (Suriá, 2013). Porque son ellas quien tienen que tomar sus propias decisiones. Así, hay que luchar por dar a esa persona los apoyos necesarios, la no discriminación de la persona y que sea la propia persona partiendo de sus decisiones, la que confeccione su proyecto de vida. Pero siempre, el paradigma engloba los derechos, la inclusión, la actividad y la acción activa de las personas con discapacidad

8.3 Autonomía personal

Definida como, la capacidad de pensar por sí mismo, tomar sus propias decisiones, a través de un proceso de normalización, es decir, que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad y así conseguir su total integración social. Diferentes autores defienden que la formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se deben empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela para favorecer su integración social y sus relaciones interpersonales. Y no solo en la etapa escolar, sino que también a lo largo de toda su vida.

Un ejemplo es el programa realizado en Huesca (*“Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos.”*), en la que jóvenes con discapacidad comparten piso con jóvenes estudiantes de edades similares. Algunos de los objetivos principales que se quiere lograr con este programa es que las personas con discapacidad adquieran y generalicen habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades de funcionamiento en el hogar. Tras la realización del experimento se obtuvieron una serie de conclusiones, de forma general, el programa fue beneficioso tanto para la persona con discapacidad como para los propios estudiantes de Magisterio. En las personas con discapacidad, se obtuvo como resultado la mejora en alguna de las habilidades anteriormente mencionadas, dependiendo de cada persona (Liesa y Vived, 2010).

En conclusión, una forma de adaptación y mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad, es realizar una vida autónoma, adaptándose a la situación determinada de cada persona con discapacidad. Fomentando así su autonomía y con ello la mejora de la autoestima. Además de la adquisición de una serie de competencias que fortalecen el empoderamiento de cada persona y con ello el incremento de las habilidades que se precisan para este hecho.

8.4 Programa de intervención con padres y madres de personas con discapacidad sobrevenida. Parámetros a tener en cuenta por el profesional.

Tras analizar todos los cambios que conlleva adquirir una discapacidad sobrevenida, es importante establecer unas pautas y criterios de actuación dirigidas a los profesionales del Trabajo Social. Teniendo en consideración a todo el entorno de apoyo y ayuda, que en líneas generales quien se va a encargar de ofrecerlo es el entorno familiar. Según dice el científico social alemán Ullrich Beck en la obra *trabajando con familias de las personas con discapacidad*, (Fantova, 2000):

Las familias ocupan en el escenario de la vida cotidiana, una llamativa centralidad. Es, en su seno, dónde nacen las demandas, o se producen los conflictos y las necesidades insatisfechas que dan origen a los movimientos sociales y otras modalidades de acción transformadora. Operan como una organización básica en la que se canalizan algunas necesidades humanas. En este sentido son un espacio de lucha y construcción de la realidad (p. 4).

Y según el contexto que la rodea, considerando imprescindible establecer un programa de actuación:

Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de la persona o personas cuidadoras, así como también promover la autonomía de la persona con discapacidad sobrevenida. A través de unas estrategias dirigidas a los cuidadores principales. Para ello es imprescindible:

Objetivos específicos

1. Analizar la situación individual de cada familiar/es o cuidador/es principales implicados en los procesos de apoyo o ayuda dirigidos a la persona que ha adquirido la discapacidad y a esta misma.

2. Asesorar e informar sobre los servicios a los que se tiene derecho, según las necesidades de la persona con discapacidad y de los familiares o cuidadores principales.
3. Establecer una formación dirigida a los familiares o cuidadores principales de la persona con discapacidad sobrevenida, según el tipo de discapacidad que haya desarrollado la persona. Además, enseñarles las estrategias adecuadas para promover la autonomía, autodeterminación y empoderamiento de la persona con discapacidad, que capaciten a esta para llevar una vida lo más independientemente posible. Y desarrollar habilidades que les permitan saber actuar de forma adecuada ante crisis o formas de comportamiento de la persona con discapacidad.
4. Proveer apoyos profesionales para establecer; los pasos, procedimientos y elección de recursos según las necesidades que presenten los mismos.
5. Establecer los apoyos o ayudas necesarias para que, los cuidadores principales puedan tener una conciliación de la vida personal, familiar y laboral, y tiempo para ellos mismos. Así con ello, reducir el estrés que la situación conlleva.
6. Fomentar un espacio de encuentro entre familias o cuidadores de personas con discapacidad, para dialogar sobre temas que les incumben o son de vital importancia y de los que pueden sacar u obtener un beneficio positivo.

Metodología y estrategias de intervención

En base a la metodología de intervención que propone Fantova (2000), desarrollo los principios de intervención dirigidos a la consecución de los objetivos anteriormente planteados.

Intervención de información a las familias

Esta intervención está dirigida a dar la información relevante a la familia del miembro con discapacidad, según las necesidades detectadas en la misma.

Esta información, va en la dirección de todos aquellos recursos que les sea de gran ayuda para mejorar, las condiciones de vida de los miembros de la familia y en especial de la persona que adquiere la discapacidad.

Para ello, el profesional ha de hacer un análisis continuo de la familia, para saber con claridad las necesidades que hay que atender. Dando importancia a las demandas que la familia expresa y dando respuesta de las mismas. Pero al mismo tiempo, hay que saber diferenciar lo que la familia demanda, de lo que realmente necesita.

Para dar toda la información, se pueden valer de boletines informativos, reuniones, entre otros instrumentos. Pero, algo que siempre hay que tener en cuenta, es la forma en la que se transmite el mensaje a esas familias, esta forma debe ser; correcta, agradable, clara, sencilla, ordenada, adaptando el lenguaje para que la persona usuaria entienda todo lo que la estamos diciendo.

Intervención de orientación a las familias

Haciendo referencia a la atención individualizada de padres y familiares, cuyo objetivo es la toma de decisiones y actuaciones de forma conjunta. Ayudar a estos a que identifiquen cuáles son sus competencias y responsabilidades con respecto de la persona con discapacidad.

Los profesionales del Trabajo Social deben de tener claro es, que su función es orientar ya que, las decisiones deben ser tomadas por los familiares. Para ello, se debe dar una buena relación entre profesional y usuarios del servicio. Y como profesional, tener habilidades como la empatía, la capacidad de comprensión, establecer un clima agradable en la que la familia se sienta cómoda, segura y aceptada.

Intervención de apoyo emocional

Es un tipo de intervención, en el que el apoyo se da entre familias que han pasado una situación muy parecida, en la que uno de sus miembros adquiere un determinado tipo de discapacidad. Por tanto, el papel del profesional es crear, dinamizar y ayudar a mantener las condiciones de encuentro entre familias.

En este programa se pueden dar dos opciones:

1. Entrar en contacto con padres, familiares o cuidadores principales que tengan una experiencia en el tema bastante amplia, siendo requisito imprescindible para estos que tengan un buen ajuste y adaptación a la situación.

2. Entrar en contacto con padres, familiares o cuidadores que sean noveles respecto a la experiencia de ser el/la principal cuidador/a de personas con discapacidad sobrevenida.

A partir de aquí van a tratar de temas que más inquietudes les provoquen y ellos mismos van dirigiendo todo el proceso. El tiempo de participación máxima en este tipo de programas es de dos años, el objetivo es prevenir procesos de dependencia excesiva entre dichos participantes.

Intervención de formación

Según indica Fantova (2000), en su obra, *trabajando con las familias de personas con discapacidad*, dice que son:

Procesos formados por un conjunto de personas, dirigidos por un profesional cuyo objetivo es adquirir y mejorar actitudes, destrezas y conocimientos de aquellas personas, familiares, padres y madres que se encargan de superar las barreras del entorno junto con la persona con discapacidad (p.15).

Es decir, desde la figura del profesional, que es el que dirige el grupo para que los participantes, a través de sus propios discursos y experiencias derivadas del cuidado del familiar con discapacidad, generen un conocimiento que ayude a dar respuesta a las necesidades que les sobrevienen a otros familiares que están en una situación parecida. Siempre desde una metodología de reforzamiento positivo y con unas reglas de juego bien establecidas.

Por tanto, el profesional se va a encargar de proponer un tema a tratar y los familiares participantes son los que van a ir dando las respuestas según su experiencia. Algunos de los temas que pueden tratar son los siguientes:

- 1- Sobre las diferentes discapacidades, enfocándonos en causas, prevalencia, características, potencialidades, desde perspectivas multidimensionales. Direccionando el tema hacia lo más relativo y dinámico de la situación.

- 2- La importancia que tiene la familia para la vida de la persona con diversidad funcional.
- 3- Abordaje de las preocupaciones familiares vinculadas al ciclo vital actual de la persona con discapacidad. Ya que, cada etapa del ciclo vital madurativo de la persona con discapacidad trae consigo nuevos acontecimientos.
- 4- El desempeño de funciones como familiares de una persona con discapacidad.
- 5- Noción sobre los recursos y prestaciones tanto generales como especiales a los que pueden acceder las personas con discapacidad.
- 6- Abordar situaciones conflictivas que se pueden dar o se dan, entre los miembros que componen la familia, provocadas del estrés que genera el prestar apoyos, ayudas y cuidados a la persona con discapacidad.
- 7- Temas relacionados con el mundo de las asociaciones de familias con algún miembro con diversidad funcional. Con temática referente a la relación de ayuda, la planificación y gestión de las propias asociaciones, entre otros temas.

Intervención de Asesoramiento

Esta intervención, va dirigida hacia el asesoramiento, para la intervención profesional con grupos de asociaciones o federaciones de familiares de personas con discapacidad. En el cual, la misión del profesional es de acompañar y ayudar a un grupo ya creado en los momentos en los que este se vea más irritado, fomentando con ello el crecimiento del mismo. Porque nosotros no somos los protagonistas, no participamos como uno más, ya que nuestra función es de ayudar al crecimiento del grupo dando apoyo en tareas organizativas, buscando información o colaborando, pero remarco, solo colaborando en la toma de decisiones.

Intervención de promoción de la participación

La misión del profesional en esta intervención es de crear agrupaciones, mediante técnicas de asesoramiento. En esta actuación probablemente tendremos que desempeñar una labor más activa, pero siempre teniendo en cuenta que nosotros actuamos según la delegación de las funciones que nos encomiende la organización de familiares de personas con discapacidad.

En este caso, hasta que se forme la organización la misión del profesional entraña más responsabilidades, ya que le tocara estructurar el grupo, planteando unas normas, dinámicas de funcionamiento y unas formas de acercamiento e integración de cada uno de los miembros.

En conclusión y como profesionales de la intervención hay que tener claro que esta tiene que ser de calidad, teniendo en cuenta que nuestro centro de actuación y por el que trabajamos son las personas con discapacidad.

Por ello, nos comprometemos al buen funcionamiento y asesoramiento, con un reconocimiento de los límites éticos y técnicos de nuestras actuaciones, basados en un establecimiento previo de principios filosóficos, que ayudan a dirigir nuestra intervención hacia un buen trabajo. Con capacidad de proyectar y evaluar rigurosamente toda la acción. Así como también hacer un esfuerzo permanente para la renovación y actualización de técnicas profesionales con el objetivo de conseguir unas destrezas para la consecución de la meta final, que no es más que proporcionar una calidad de vida a las familias y personas con diversidad funcional.

Otra estrategia muy importante

Las actividades dirigidas a facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y laboral, según el programa de FEAPAS de 2006, se distinguen las siguientes:

1. Respiro: Proceso de apoyo destinado a la persona con discapacidad, cuyo objetivo es ayudar de forma temporal a la familia con respecto de los cuidados y ayudas que necesita la persona con discapacidad sobrevenida, y así tener una vida familiar y social más satisfactoria. Puede haber dos tipos de servicios según con la antelación con la que se solicite:
 - a) Emergencias/urgencias: Servicios de ayuda o apoyo, que se demandan con un margen de tiempo inferior a tres o menos de tres días. Estos prestan el apoyo necesario y adecuado siempre que no sea como causa el ocio familiar.
 - b) Programadas: Servicios de ayuda o apoyo, que se han solicitado con un margen de tiempo suficiente que permita una programación

apropiada a las necesidades que presenta la persona a la que se va a asistir.

Modalidades de respiro de los servicios ofrecidos por los de emergencias/urgencias y los programados.

a) Estancias: la persona con discapacidad es acogida en una residencia o en un recurso comunitarios (albergues o similar). La atención se realiza con monitores/cuidadores que, en unos casos, son contratados a tal efecto y, en otros, voluntarios. Durante el servicio se realizan actividades de ocio y tiempo libre con los atendidos. Las estancias según su duración pueden ser:

- sin alojamiento, (excepcionalmente se podrán acumular hasta tres días)
- cortas, de 1 a 3 días,
- medias, de 4 a 7 días o
- largas, de 8 a 15 días (a nivel individual y con carácter excepcional).

b) Apoyos puntuales: Modalidad de servicios de apoyo muy flexible, cuyo objetivo es dar respuesta a demandas muy concretas, con unos espacios de tiempo muy bien establecidos, siendo estos mismos muy cortos.

e) Acompañamientos: apoyo que va dirigido a familias de personas con diversidad funcional. Que por diversas causas ven imposible (por ejemplo: por motivos de trabajo), acompañar a la persona con funciones especiales al centro donde habitualmente está atendida. Es un servicio de acceso diario a la escuela, centro de día entre otros. Este apoyo no se puede demandar para acudir a actividades de ocio ni en periodo de vacaciones (Feaps, 2006).

9. CONCLUSIONES

En primer lugar, destacar que la diversidad funcional no supone una inferioridad, es decir, el hecho de tener o adquirir una discapacidad y al igual que otra persona sin discapacidad, reúne toda, absolutamente toda la dignidad que puede tener cualquier ser humano, ya que la discapacidad no es un elemento que reste. Siendo, la persona con discapacidad el agente de su propia inclusión.

Para ello, resulta importante la acción de los padres y familiares asumiendo roles, y abriendo camino tanto a un reconocimiento de derechos, como a una modificación de actitudes y estructuras que impiden la adecuada sociabilización y participación de todas las personas con discapacidad, en el marco de sus posibilidades y sus limitaciones. Ya que, todo el mundo tiene el mismo derecho a obtener acceso a las oportunidades que la sociedad ofrece y a buscar un desarrollo personal óptimo. Y a participar en cualquier actividad, con el máximo apoyo si es necesario.

Al investigar sobre este campo, es imprescindible prestar atención, al gran impacto que produce en la persona cuidadora (familia, padre, madre, hermanos, etc.) proporcionar las ayudas o apoyos necesarios que la persona que ha adquirido la discapacidad precisa o necesita.

Los cambios tan profundos en sus vidas. Los modos de adaptación y estados de ánimo que se produce en estas y en las propias personas con discapacidad. Por ello, la familia es el pilar fundamental de la sociedad española. Actualmente, a las familias, no se las presta todo el apoyo que se las pudiera prestar cuando alguno de sus miembros desarrolla, tiene o adquiere una discapacidad. Normalmente, suelen ser las mujeres las que presten esta ayuda, más que nada por cuestiones de temas de trabajo. Muchas porque no trabajan o porque directamente son ellas las que abandonan su trabajo para dedicarse a esta labor de cuidados.

Por todo ello, la Ley de dependencia que no hay que dejarla frenada sino impulsarla, darla un empujón, ya que en estos últimos años de crisis por falta de recursos se ha visto mermada la capacidad de ofrecer prestaciones y ayudas. Por ello hay que luchar por políticas que beneficien la financiación de esta y así dar apoyos y ayudas para

cubrir las necesidades de esas personas (familiares), que se quedan en casa cuidando de sus personas allegadas en vez de salir. O en el caso de que una persona con discapacidad no quiera estar en casa, que tenga el apoyo para poder trabajar fuera.

Otro punto importante a resaltar es el cambio por el que hay que luchar, para reducir las barreras y estereotipos sociales a los que se vienen enfrentando las personas con discapacidad, ya que se vive la hostilidad del ambiente, la no aceptación de esa diversidad humana que enriquece los prejuicios. Es decir, luchar por esa concienciación social, de que la discapacidad es otra cuestión social que hay que tratar de forma normalizada ofreciendo los apoyos que cada persona precise y concienciar de ello a todos los ciudadanos, porque en la mayoría de las ocasiones, las cosas que una persona con discapacidad no puede hacer, no residen en su discapacidad, sino en las limitaciones impuestas por su entorno. De aquí, surge el modelo social de la discapacidad, debido al rechazo de las características del modelo médico. Ya que no son los médicos, ni si quiera el modelo médico quienes deben dictar la manera de vivir de las personas con discapacidad, sino que son ellas, las que de manera más autónoma deben poder elegir libremente la forma en la que desean vivir. Por esta razón, se hace imprescindible separar estrictamente los ámbitos social y sanitario en lo que al tema de la discapacidad se refiere.

Otro elemento que se busca, es la creación de políticas sociales dirigidas a hacer compatible la vida laboral activa con una recolocación, con una recualificación, para desempeñar otro puesto de trabajo en el caso de que la funcionalidad corporal o mental no te permita hacer el mismo, pero con apoyos, con adaptación del entorno se puede seguir siendo activo. En el caso de que se condene a la persona a estar en casa sin poder estar activo, se está rechazando su talento. Por ello, es imprescindible la ayuda y apoyos institucionales.

También es importante la actitud positiva, de superación, de enfrentarse a la situación de una forma optimista y buscando recursos para responder a las necesidades que la discapacidad plantea, porque la actitud la tiene que tener tanto la persona con discapacidad como la sociedad. Hay veces que, por falta de formación, hay personas

que hacen prejuicios sobre otras con discapacidad y muchas veces por esa falta de conocimientos.

Para finalizar, algunos de los cambios que se deben de adoptar son:

- 1- Promover más campañas de sensibilización. Educar, no solo a los niños y jóvenes sino también a los adultos, sobre el hecho de que la discapacidad forma parte de nuestra sociedad. Y educar en general, porque todas las personas deben ser comprendidas en relación al contexto en el que viven. El funcionamiento individual de una persona debe entenderse siempre como una interacción entre la persona y su entorno. No puede comprenderse de forma unilateral a partir de un trastorno o un defecto.
- 2- Apoyos institucionales a todas las personas que hay con algún tipo de discapacidad
- 3- Prevención de riesgos laborales, accidentes de tráfico, accidentes de deportes.
- 4- Prevenir que haya entornos que discapaciten, es decir, que haya una accesibilidad universal, diseño para todos y apoyos extendidos y generalizados.

Y a la persona que le toque vivir una discapacidad sobrevenida, que se acerque a otras personas que hayan vivido una situación similar. Que no se depriman, que no incurran en la desesperación, que piense que eso también les ha sucedido a más personas y que con la ayuda de ellos va a salir y va a tener una vida plenamente digna.

10. CITAS BIBLIOGRÁFICAS

Adroher, S. (2004). *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*. (Serie 7). Madrid, España: ISBN.

Arellano, A. (2013). La promoción de la conducta autodeterminada: perspectiva unidimensional. En Muñoz, A. *El cuidado de las personas dependientes ante la crisis del estado de bienestar*. pp. 167- 187. Valencia, España: Tirant Humanidades.

Berzosa, G. (2015). Entrevista a Luís Cayo Pérez Bueno- Escuelas de Familias y Discapacidad. Madrid, España. Recuperado de: <https://www.bing.com/videos/search?q=Discapacidad+sobrevenida+Luis+Cayo+P%C3%A9rez&&view=detail&mid=51A941715C972E903E3851A941715C972E903E38&FORM=VRDGAR#>

Agoranews, (2016). *Discaemprende16, entrevista a Luís Cayo Pérez*. Vicalbaro, España. Recuperado de: <https://www.bing.com/videos/search?q=Discapacidad+sobrevenida+Luis+Cayo+P%C3%A9rez&&view=detail&mid=F28EEDEA5FCEF539250BF28EEDEA5FCEF539250B&rvsmid=51A941715C972E903E3851A941715C972E903E38&fsscr=0&FORM=VDRVRV>

Canga, A. y García, V. (2013). La familia como ámbito de cuidado en la dependencia. En Muñoz, A. (Eds.). *El cuidado de las personas dependientes en el Estado de Bienestar*. Valencia, España: Tirant Humanidades.

Chavez Muatiz, J. (2012). Diferencias entre discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida. *El universal*. Recuperado de: <http://www.blogs.el.universal.com.mx/weblogs-detalles15959html>

Constitución Española de 27 de diciembre de 1978. BOE núm. 311 de 29 de diciembre de 1978.

Dizy, D., De la Torre, I. (Eds.). (2010). *Dependencia y familia: Una perspectiva socio-económica*. Madrid: ISBN. Recuperado de: <https://books.google.es/books?id=Z-4Z1r2I2U8C&pg=PA354&dq=D>

Domínguez, L (2012). *Las vivencias de personas muy capaces*. pp. 7 – 11. Recuperado de: <https://www.fundacionsermes.org/Noticias/RELATOS%20.pdf>

Erén, R. y González, M. R. (2012). Exploración de la experiencia de empoderamiento en personas con discapacidad física integradas al aula regular. Revista: *Psicogente*, volumen (27): pp.153-167. Recuperado de: <http://portal.unisimonbolivar.edu.co:82/rdigital/psicogente/index.php/psicogente>

Eroles, C., (Eds.). (2001). *LA DISCAPACIDAD: Una cuestión de Derechos Humanos*. (1ª Ed.). Buenos Aires: ESPACIO.

Fantova, F. (2000). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. España y América Latina: Instituto Interamericano del Niño (iin). Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, noviembre-diciembre 2000, pp. 33-49. Recuperado de: [file:///C:/Users/Ruben/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\).pdf](file:///C:/Users/Ruben/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002).pdf)

FEAPS. (2006). Programa de apoyo familiar. Recuperado de: http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf

Huete, A., Pallero, P., Caballero, J., Quezada, M.Y. y Ruíz, Y. (2015). *Observatorio Estatal de la Discapacidad. La reorientación vital y profesional de las personas a las que ha sobrevenido una discapacidad en la edad adulta*. Editado: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuperado de: www.observatoriodeladiscapacidad.info

Kübler-Ross, E. (1970). *On the dead and Dying*. EE.UU: MacMilliam Publishing Co., inc.

Liesa, M. y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Dialnet*, 4 (1), pp. 101-124. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/329926989/Dialnet-DiscapacidadEdadAdultaYVidaIndependienteUnEstudioD-3140523>

Lorenzo, I. (2015). Para todos La 2 – *Debate- La discapacidad sobrevenida*. Barcelona. On line: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/paratodosla2-20150113-1140-dicapacidad/2950460/#>

Lorna, S. (2014). *El Trabajador Social en el área de discapacidad: Especificidades del Rol profesional*. XXVII Congreso Nacional de Trabajo Social. Recuperado de: <http://myslide.es/documents/el-trabajo-social-en-el-area-de-discapacidad-especificidades-del-rol-profesional.html>

Mena, J.C. (2015). Familia y discapacidad: Entre la afectividad y el desarrollo personal. *Sonrisas en el camino*. Recuperado de: <http://www.sonrisasenelcamino.es/familia-y-discapacidad-entre-la-efectividad-y-el-desarrollo-personal/>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad «BOE» núm. 289, *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre*. (s.f.). Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. (s.f.). Recuperado de: <https://boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>.

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, «BOE» núm. 96, de 21 de abril de 2007 (s.f.). Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-8350>

Muñoz, A., (Eds.). (2013). *El cuidado de las personas dependientes ante la crisis del estado de bienestar*. Valencia, España: TIRANT HUMANIDADES.

Muyor, J. (2011). *La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos*. *Documentos de Trabajo Social*, nº49, pp. 2173- 8246 Recuperado de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49_1.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2015). *Las discapacidades y la salud*. Clifton Road Atlanta (USA): Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>

Peralta, F. (2013). La autodeterminación como factor de prevención de la dependencia en las personas con discapacidad intelectual. En Muñoz, A. *El cuidado de las personas*

dependientes ante la crisis del estado de bienestar. pp. 145- 165. Valencia: Tirant Humanidades.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Recuperado de: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Rodríguez, S. (Eds.). (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de la juventud con discapacidad en España.* Madrid, España: CATARATA.

Rosell, C., Soro, E., Eds. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz.* Barcelona, España: GRAO.

Suria, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual.* Volumen 42 (3). pp. 67- 84. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19389/239-5%20Suri%C3%A1.pdf>

Suria, R. (2012). Resiliencia en jóvenes con discapacidad, ¿Difiere según la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad?. *Boletín de psicología.* N.105. pp.75-89. Recuperado de: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N105-5.pdf>

Suria, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de psicología.* Vol. 43, nº3, pp. 297-311. Recuperado de: <file:///C:/Users/WINDOWS/Downloads/9982-16933-1-PB.pdf>

Suria, R (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres con hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología,* nº 110, p. 83-97. Recuperado de: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf>

Trujillo, M.A. (2008). *La resiliencia en la psicología social.* Facultad de estudios superiores: IZTACALA.

Valdes, R. 2000. *Discapacidad historias integradas I*. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=QYbY7OBqkdo>

Van Loon, J. (2009). *Uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de necesidad de apoyos*. Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual. (Vol. 40) (Núm. 229). pp. 54 -56. Recuperado de: file:///C:/Users/BibliotecaUVa/Downloads/229_4.pdf

11. ANEXOS

Testimonio de Lidya Domínguez Burgo

Cómo ha influido o no la discapacidad en su vida personal y en su vida laboral.

En mi cabeza hay muchas ideas de como relatar mi historia...pero es difícil plasmar en un papel todo lo que ha pasado, pasa, sentimientos, experiencias, sensaciones...Por lo que creo que, empezaré por lo más simple:

Presentarme. Mi nombre es Lidya. Tengo 34 años y el día 22 de noviembre de este año, hizo 12 años que sufrí una lesión medular debido a un accidente de tráfico. Tenía 22 años cuando choqué con mi coche. Mi vida, en ese preciso instante, dio un giro de 180 grados. Era un día normal, lluvioso y dos amigas y yo decidimos irnos a comer a la Sierra de Madrid.

Salimos de la Facultad a eso de las 13.00h., más o menos y a las 14.00h., nuestras vidas cambiaron. El caprichoso destino decidió que cada una de nosotras sufriera una suerte diferente. No voy a relatar la situación tan espantosa vivida en esos momentos, ni que les pasó a mis amigas, ni los meses y meses de hospital que vinieron tras ese choque, el gran sufrimiento de mi madre y familia pensando que su hija había muerto, el aprender de nuevo como vivir, como vestirme, ducharme, atarme los cordones de los zapatos...Quiero intentar a lo largo de este relato haceros sentir felices, tal y como yo me siento y transmitir la parte positiva que ha acontecido en estos 12 años.

Cuando tienes 22 años y te pasa algo tan límite en tu vida como una discapacidad como la mía, para mí solo hay dos opciones, vivir o no vivir. Yo decidí vivir y así lo hice. Tomé la decisión de ir adelante, sin pensar donde estaban las limitaciones, simplemente andar el camino como cualquier otra persona... ¿Por qué tenía que plantearme que yo era distinta? ¿Por qué tenía que pensar si podía o no hacer algo? Yo sabía que era igual que los demás, que sentía igual que los demás y que por supuesto, podía hacer lo mismo que los demás; así que... solo había que mirar hacia delante y ver que me deparaba el futuro. Un futuro tan incierto como el de cualquiera...o ¿es que alguien sabe lo que va a pasar? Había que organizarse y empezar a ver que quería

hacer. Decidí volver a la Universidad, a terminar la carrera que había empezado y dejé a medias: Ciencias Químicas. Ahí descubrí que una vez que habías desechado de tu mente las barreras, empezaban las barreras de los demás, de sus propias inseguridades, de cómo tratarte, de cómo mirarte... así como que también las barreras arquitectónicas entraban en juego. Prejuicios que prevalecen en la sociedad y que contribuyen al rechazo y la devaluación de quienes sufren alguna discapacidad... ¿Cómo es posible? ¿Esto sigue pasando en el siglo XXI? Esta ha sido una pregunta que ha acechado mi mente a lo largo de estos 12 años. Pues sí, esto ocurre, pero eso no significa que sea un problema.

A lo largo de estos años he ido aprendiendo a solucionar este tipo de cosas. Que hay escaleras... no hay nada mejor como mirar a tu alrededor, buscar una persona cerca y pedirle ayuda. Ojo, si el tramo de escaleras es de doce peldaños, tendrás que buscar más de un voluntario. La gente es amable. Te ayudan. Y en cuanto a las barreras mentales, la gente ve lo que tu proyectes, lo que tu sientas, lo que irradies... ¿Nunca os ha pasado que os miráis una mañana al espejo y os veis feísimos? Pues seguro que el mundo te verá feísimo. Ahora, si te sientes feliz, lleno, guapo, positivo y caminas por la vida siendo tú, sin pensar en qué no puedes hacer, si no transmitiendo lo que, si puedes, eso verán los que tienes enfrente y la situación será mucho más fácil para todos.

Esta reflexión no ha sido fácil y he tardado un poco en estar segura de ella. Hay que darse cuenta que el tener una discapacidad también te obliga a reafirmarte, a conocer de nuevo tu cuerpo y mente. Todo cambia, pero... ¿a peor? Esa es la pregunta y ¿la respuesta? Yo digo que no, cambia a diferente.

Retomando mis vivencias universitarias, tuve que cambiar de carrera. La Universidad no estaba adaptada y me ofrecieron “muy amablemente” el cambiar de facultad o me “nominaban para abandonar la casa”.

Mi vida profesional pasaba por tener una formación académica, por lo que decidí aceptar el cambio y finalmente estudié Nutrición Humana y Dietética. Los años de Universidad no fueron fáciles. Aunque cambié de edificio, entraba a mi clase a través de un montacargas y no tenía acceso a ninguna otra dependencia de la Universidad. No podía ir a la biblioteca, cafetería, reprografía, etc. Tuve muchos tiempos muertos

en los rellanos, ya que como me habían convalidado algunas asignaturas, no tenía las clases seguidas. Gracias a mamá por acompañarme en esos tiempos de espera. Sin ti, no hubiese sido posible. Y...¡! ¡Lo conseguí!! Ahí tengo el Diploma, firmado por el Rey D. Juan Carlos I.

Hoy día, espero y deseo que esto se haya solucionado. Que las instituciones públicas, de las que TODOS tenemos derecho a utilizarlas, hayan solucionado estos problemas de infraestructura y efectivamente aquello que se promulga como un derecho para todos, sea una realidad y no solo una estrategia política.

¿Y ahora? Tenía necesidad de emanciparme. Siempre había sido una persona muy independiente y quería, firmemente, volver a serlo. Tener un trabajo que me permitiese tener mi casa. Además, el amor había surgido en mi vida... Una persona maravillosa creyó en mí, lo que yo era, lo que yo sentía... mi corazón. Nunca vio mi silla. Ese momento fue maravilloso, el sentir que amas y te aman por ti misma, que no es necesario decir nada, solo ir hacia adelante. Hacia adelante... Otra de las frases que ha estado en mi cabeza constantemente. Y así fue. Comencé con la búsqueda de un trabajo. Llegaron las entrevistas de selección. Lógicamente en mi CV no había puesto mi discapacidad, sino mis capacidades. Me gusta hablar de personas con distintas capacidades y no de personas con discapacidad. Al escribir esto, recuerdo con una sonrisa en mi rostro, la cara de los entrevistadores... Cómo les era difícil enfocar las preguntas que tenían preparadas al verme en silla de ruedas y cómo, según se iba desarrollando la conversación, conseguía llegar a hacerles ver mis capacidades y no la silla de ruedas, que es un simple mecanismo para poder desplazarme.

Ahora tengo un trabajo que me llena. Llevo seis años trabajando para la Industria Farmacéutica, en la Puesta en Marcha de Ensayos Clínicos. Hace un año y pico que soy responsable de un equipo de trece personas, a las cuales admiro y respeto profundamente. Con ellos aprendo cada día cosas nuevas y creen en mí. Y por qué no decirlo, somos grandes profesionales con capacidades diferentes. A la vez, tenía que ir organizando mi vida personal y volver a recuperar mis hobbies y por qué no...realizar actividades nuevas que hubiese hecho antes de mi accidente. Así que me puse en marcha para ver dónde y cómo podía esquiar, nadar, conducir, etc. Y lo hice. Ahora esquío con una silla adaptada, nado como cualquier otro, conduzco mi coche con los

mandos en el volante y aprendí a hacer submarinismo. El maravilloso mundo del mar me dio nuevas oportunidades. Me sentía libre. ¡! ¡Al fin un mundo sin escaleras!! Este mismo año me he casado. Fue una ceremonia muy emotiva, rodeada de todos aquellos que me quieren por ser quien soy. De todos aquellos que me han apoyado siempre y han surcado el camino a nuestro lado, sin hacer preguntas, solo dándonos su sonrisa en todos los momentos que la hemos necesitado. Gracias, muchas gracias por hacer de este mundo algo mejor. Ya se me acaba el folio. Espero haber podido transmitir en mi relato que se puede. Que se debe ir adelante. Que la vida es un regalo maravilloso y hay que aprovecharla. Que las personas como yo, con diferentes capacidades, somos iguales. Solo hay que saber mirar a través del cristal (Domínguez, 2012).