

LEGER SEN BARREIRAS

AUTISMO GALIZA

MAREMAGNUM

 AUTISMO GALIZA

Nº 8. Ano 2004

Número Ordinario

Director

Cipriano Luis Jiménez Casas
ciprianoluis@retemail.es

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

María Alonso González

Cipriano Luis Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Azucena Vázquez, Xabier Ron Fernández e M^a do Carne Bugallo Mariño

Gravado portada

José M^a Rodríguez Iglesias «Lokis»

Edita

AUTISMO GALIZA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

Móvil: 670 797656

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. xxxx-xxxx

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Comercial Gráfica Nós. Príncipe, 22 baixo - Vigo

Sumario

7

Editorial

LE CER SEN BARREIRAS E PERSOAS CON DISCAPACIDADE

9

LE CER SEN BARREIRAS

ACCESIBILIDADE UNIVERSAL/DESEÑO PARA TODOS

Cipriano Luis Jiménez Casas

25

CARENCIAS ERGONÓMICAS E INTERACCIÓN HUMANA

Xoán A. Leiceaga Baltar, Alexandre Alfonso Cornes, Xavier Alfonso Cornes

31

TURISMO ACCESIBLE. CARA A UN TURISMO PARA TODOS

Diego Javier González Velasco

Licenciado en Dereito. Universidade Autónoma de Madrid

49

BALNEARIOS EN ESPAÑA

Javier Álvarez Dávila

Licenciado en Dereito. ICADE e Executive MBA. Instituto de Empresa

57

A XERONTOLOXÍA, O ENVELLECIMENTO E A DISCAPACIDADE
INTELECTUAL

Luís Meleiro Rodríguez, Jorge Quintana Mirón, Marta Vila Taboada,
Pilar Marante Moar, Susana Lodeiro Fernández,
Sonia Seijas Ramos & José Carlos Millán Calenti

69

ENVELLECIMENTO CON DISCAPACIDADE INTELECTUAL
A ADAPTACIÓN DOS RECURSOS

Fidel Ramos Ibáñez

*Licenciado en Filosofía e CC da Educación. Doutor en Socioloxía.
Universidade de Valladolid*

79

ESPAZOS ACCESIBLES: UN PROBLEMA DE MERCADO

Manuel de Lario Alquezar

Licenciado en Geografía e Historia

87

O TURISMO RURAL: DIFICULTADES E SOLUCIÓNS ANTE A
CEGUEIRA E A DEFICIENCIA VISUAL

José Ángel Abraldes Rodeyro

Licenciado en Dereito. Universidade de Santiago de Compostela

95

AUTODETERMINACIÓN E CALIDADE DE VIDA PARA AS PERSOAS
XORDAS

Amparo Minguet Soto

Profesora de Educación Xeral Básica. Valencia

103

LE CER SEN BARREIRAS E PERSOAS CON AUTISMO

Xoán Carlos González Campos, Amanda Lago Cabaleiro, Berta Meijide Rico,
M^a Antonia Paz Jiménez, Susana Rodríguez Blanco e Ana Rodríguez Díaz

111

ALGÚNS PROBLEMAS ACTUAIS RESPECTO Á DEFINIÇÃO E AO
DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME OU TRASTORNO DE ASPERGER

Mercedes Belinchón Carmona

*Profesora Titular de Psicoloxía. Universidade Autónoma de Madrid.
Facultade de Psicoloxía e Centro de Psicoloxía Aplicada*

129

AUTISMO. A VERDADE SOBRE UN CÁRCERE MENTAL

Bernadette Rogé, Marie-Laure Théodule

LECER SEN BARREIRAS E PERSOAS CON DISCAPACIDADE

Editorial

En 1948 a ONU, promove a *Declaración dos dereitos do Home*, recoñecendo que a ignorancia e o desprezo dos dereitos do home, foron a causa de actos de barbarie que revolucionaron a conciencia da Humanidade, introducindo a noción de que todos os seres humanos son iguais en dignidade e dereitos, e que deberán actuar fraternalmente.

Ata o ano 2003, que foi declarado *Ano Europeo das Persoas con Discapacidade*, sucedéronse toda unha serie de Declaracións e Recomendacións Internacionais, fundamentalmente dende 1968. É precisamente nese ano 1968, que ten lugar a: *Declaración dos Dereitos Xerais e Particulares dos Deficientes Mentales adoptada pola Liga Internacional das Asociacións de Axuda aos Discapacitados Mentales*.

O *Código Europeo de Boas Prácticas para previr a violencia e os abusos contra as persoas con Autismo*, aparece en 1998.

As conclusións do Consello Europeo de Lisboa en marzo 2000, invitan os estados membros a preocuparse prioritariamente da “exclusión social” dentro das políticas en relación o emprego, educación e formación, a saúde e a vivenda e a definir as accións prioritarias para os grupos obxectivo específico, tal como o das Persoas con Discapacidade.

O **Lecer sen Barreiras**, para as Persoas con Discapacidade, nas que obviamente están incluídas as Persoas con Autismo, acada unha relevancia extraordinaria, na medida que segundo as Organizacións Internacionais, no mundo as Persoas con Discapacidade e Mobilidade Reducida acadan máis de 500 millóns de individuos, en Europa un os 50 millóns e en España, o número de Persoas con Discapacidade oscilaría entre 3,5 a 4 millóns.

O **Lecer sen Barreiras**, non é posible sen a posta en marcha dunha política ligada ó concepto de *Accesibilidade Universal - Deseño para Todos*. Este novo paradigma de *Accesibilidade Universal - Deseño para Todos*, debe contemplar un conxunto de características sobre os contornos, produtos e servizos, para ser utilizables en con-

dicións de confort, seguridade e igualdade por todas as persoas, e particularmente, polas que presenten algunha Discapacidade sea física, psíquica e/ou sensorial.

A *Accesibilidade* en definitiva e para todos e a todos concerne. Somentes, cando a maioría de nós, queiramos e podamos dar un paso, realmente, cara un mundo sen Barreiras e Accesible, sucederá. Un proceso de “formación e información” sobre este tema, que a todos nos interesa faise necesario de cara a contribuír e lograr unha sociedade máis xusta e democrática. A responsabilidade non radica somentes na Lei anti-barreiras, que os gobernos promulgan, tanto a nivel nacional, como autonómico ou municipal, é a vontade de que se aplique de forma rigurosa e firme. Se a sociedade non está concienciada e nas “escolas” incluída a implicación da Universidade non promovan unha cultura a favor da Eliminación de todo tipo de Barreiras, o problema pode alongarse de forma indefinida co resultado de que un grupo importantísimo da poboación, continue na marxinação.

MAREMAGNUM 2004, está dedicado o problema das Barreiras que supoñen, para todos nós, candidatos a padecer en calquera momento unha Discapacidade e solidarizase con todas as Persoas que pola súa Discapacidade, sofren día a día, a marxinação como consecuencia das Barreiras, tanto de carácter físico, como psíquicas e/ou sensoriais.

Distintos expertos, expoñen neste número, as Carencias Ergonómicas e Interacción Humana, os Recursos Turísticos que hoxe en día se ofrecen como a oferta de Balnearios e Estacións Termas e o Turismo Accesible e para Todos. Outros autores mostran os problema das Persoas con Discapacidade fronte as Barreiras, como as Persoas con Cegueira e Dificultade Visual, as Persoas con Xordeira, as Persoas con Discapacidade Física e as Persoas con Autismo.

O Envellecemento, xa foi tratado no número 7 de MAREMAGNUM, e polo interese que esperta, ofrecemos dúas novas colaboracións sobre a Xerontoloxía, o Envellecemento e a Adaptación de Recursos para as Persoas Anciáns con Discapacidade Intelectual.

No campo propiamente do Autismo, MAREMAGNUM ademais de presentar un artigo sobre as dificultades que as Persoas con Autismo teñen fronte as Barreiras, ofrece un traballo sobre o debate en relación os problemas actuais respecto a definición da Síndrome ou Trastorno de Asperger. Unha entrevista sobre diferentes aspectos polémicos sobre a problemática do Trastorno do Espectro Autista de máxima actualidade, recollidos dunha publicación francesa rematan este número de MAREMAGNUM.

Agradecer, o patrocinio para este número, do Proxecto CAMI, de Cooperación Transfronteiriza INTERREG III A, España-Portugal, Subprograma Galicia-Norte de Portugal: Camiño do Miño/Caminho do Minho/Camino del Miño, subvencionado polo Fondo Europeo de Desarrollo Regional (Iniciativa Comunitaria Interreg III).

Unha vez máis queremos agradecer, en nome do Consello de Redacción, a corrección lingüística realizada por: Azucena Vázquez, Xabier Ron Fernández e M^a do Carne Bugallo Mariño.

LE CER SEN BARREIRAS ACCESIBILIDADE UNIVERSAL / DESEÑO PARA TODOS

Cipriano Luis Jiménez Casas*

Licenciado en Medicina e Ciruxía. Universidade de Santiago de Compostela

RESUMO

Ao longo da historia, as persoas con Discapacidade sempre estiveron sometidas a todo tipo de exclusións. Hai que esperar ata o século XIX para que as persoas con Discapacidade sexan recoñecidas como cidadáns de pleno dereito. É no século XX cando se adoptan as primeiras medidas de rehabilitación.

Desde 1948, organismos e institucións de ámbito internacional como a ONU, OIT, UNESCO, OMS, UE... veñen propoñendo programas, recomendacións, códigos, leis... coa idea de incidir de forma constante e permanente sobre o dereito de non exclusión e participación social, laboral e cultural en pé de igualdade de todos os cidadáns sen e con Discapacidade.

O concepto de Accesibilidade Universal/Deseño para Todos, por outra banda, trata dun conxunto de características sobre os contornos, produtos e servizos para ser utilizados a través do Deseño para Todos en

* Especialista en Psiquiatría polas Universidades de Madrid, Lausanne e Xenevra. Psicanalista. Didacta da Asociación Española de Psicoterapia Psicoanalítica (AEPP). Director Xeral da Fundación MENELA. Director do Proiecto CAMI de Cooperación Transfronteiriza INTERREG III A-Subprograma Galicia-Norte de Portugal. Ex-Presidente e Vicepresidente de Autismo Galicia. Director da revista Maremagnum. Autor e coautor de varios libros sobre; Discapacidade, Psicanálisis, Sexualidade, Educación Especial...Colaborador en diferentes medios de comunicación (Faro de Vigo, A Nosa Terra, Maremagnum...) sobre temas culturais e profesionais. Membro de Entidades e Asociacións Nacionais (Asociación Española de Neuropsiquiatría, AETAPI, Asociación Galega de Psiquiatría...) e Internacionais (Amicale de Ajurriaguerra...). Conferenciante e ponente en Congresos e Seminarios Nacionais e Internacionais (Francia, Irlanda, Grecia, Bélxica, Italia, Portugal, Arxentina...), fundamentalmente en temas sobre Persoas que presentan Trastornos do Espectro Autista.
E-mail: ciprianolviz@retemail.es

condicións de confort, seguridade e igualdade por todas as persoas e particularmente por aquelas que teñan algún tipo de Discapacidade.

Un Turismo para Todos e sen barreiras (Lecer sen Barreiras), sería aquel que planea, diseña e desenvolve actividades de ocio e tempo libre de maneira que poidan ser desenvolvidas por toda clase de persoas con ou sen Discapacidade.

A discapacidade a través da historia

O pensamento contemporáneo entende á persoa con discapacidade como portadora de handicaps especiais, que necesita respostas individualizadas que lle garante a súa inclusión social. Desta forma, os seus dereitos, necesidades e potencialidades estarán recoñecidos.

O termo tan utilizado actualmente de exclusión é revelador de que noutras épocas históricas, a exclusión foi unha práctica exercida, cando menos en determinadas culturas. É altamente conmovedor o que o gran Séneca dicía: “Nós matamos aos cans feridos, aos touros ferozes, asfixiamos aos neonatos mal constituídos. Incluso os nenos, se fosen débiles ou anormais, nós afogariámoslos. Non se trata de odio, senón da razón que nos motiva a separar as partes das daquelas que poidan afectarlles”.

Platón, pola súa parte, en *A República* comenta: “En relación aos fillos de suxeitos sen valor e aos que estivesen mal constituídos de nacemento, as autoridades esconderanos, segundo como conveña, en lugar secreto que non debe ser divulgado”.

A Lei das XII Táboas, primeiro texto legal escrito do Dereito Romano (450 a.C.), ordenaba que desapareceran o antes posible, os nenos mal constituídos ou monstruosos, compartindo esa tarefa as autoridades civís ou relixiosas, no caso de que os seus pais non se ocupasen.

Santo Agostiño consideraba que os nenos con discapacidade eran unha punición, un castigo de Deus e San Tomás de Aquino pensaba que a imbecilidade era unha especie de demencia natural, non necesariamente un pecado.

Na Idade Media, as persoas con discapacidade están mesturadas cos criminais e os posuídos polo demo.

No séc. XIV, o idiota é a consecuencia da cólera divina, do pecado a redimir, ao mesmo tempo que a expresión dun poder sobrenatural.

No séc. XIX, considerase á persoa con discapacidade como cidadá de pleno dereito e é no século XX, despois da II Guerra Mundial, cando se propón a necesidade de rehabilitar as persoas con discapacidade, sobre todo as que padecen un hándicap físico, iniciándose a actuación nas afectadas psiquicamente.

Na actualidade a mellora da calidade de vida para as persoas con discapacidade contempla aspectos tales como igualdade de dereitos e autonomía persoal, así como a súa integración social, laboral, cultural...

A partir da segunda metade do séc. XX, o termo “déficit”, tan ligado ao máis negativo da persoa con discapacidade, pasa a darlle significado as aspectos positivos que todas as persoas con discapacidade presentan. Isto significa que o importante é determinar cales son aquelas “necesidades concretas” que a persoa con discapacidade ten, para poder compensarllas da mellor forma posible.

Trátase de adaptar a sociedade ás necesidades que estas persoas con discapacidade teñen. Neste sentido, os criterios de Accesibilidade Universal e Deseño para Todos adquiren unha especial relevancia.

As Nacións Unidas e a Comunidade Económica Europea fronte ás Persoas con Discapacidade

En 1948 a ONU, promove a *Declaración dos dereitos do Home*.

A Convención Europea para a Protección dos Dereitos e Liberdades Fundamentais (ONU, 1950), os Protocolos Adicionais (1999) e a Carta Social Europea, constitúen contribucións relevantes para unha política social máis humanizada. Na *Carta Social Europea*, están incluídos os Dereitos das Persoas Física e Mentalmente Deficientes.

Ata o ano 2003, que foi declarado *Ano Europeo das Persoas con Discapacidade*, véñense sucedendo toda unha serie de Declaracións e Recomendacións Internacionais, fundamentalmente desde 1968. Precisamente en 1968 ten lugar a Declaración dos Dereitos Xerais e Particulares dos Deficientes Mentais adoptada pola Liga Internacional das Asociacións de Axuda aos Discapacitados Mentais.

Posteriormente, desde o ano 1971 ata o 2003, tiveron lugar novas, renovadas e actualizadas “declaracións” e “recomendacións” sobre: Os dereitos do deficiente mental (1971); Ano Internacional das Persoas Deficientes (1981); Programa Mundial da ONU no marco da década internacional das persoas con discapacidade (1982-1991); Declaración dos dereitos das persoas con Autismo (Autismo Europa, 1992)...

No ano 1994 teñen lugar toda unha serie de Declaracións de diferentes organismos internacionais como OIT, UNESCO, OMS, a favor das persoas con discapacidade e en relación ao traballo, cultura, saúde, educación... Este mesmo ano e dentro do propio contexto, a Declaración de Salamanca pon o acento sobre a “educación e necesidades especiais das persoas con discapacidade” e a ONU propón “regras para a legalización de oportunidades das persoas con discapacidade”.

A Declaración de Varsovia sobre os dereitos das persoas con discapacidade mental (1995), continúa coa declaración escrita do Parlamento Europeo sobre os dereitos das persoas con Autismo (1996).

En 1996 e dentro do *Programa Helios II* editado pola Comisión Europea dáse a coñecer a Guía europea de boas prácticas para a igualdade de oportunidades.

A partir do ano 1996 a “loita continua, porque nunca terminou” e é en 1996 que aparece a Resolución do Consello europeo e dos representantes dos gobernos

e dos Estados membros sobre a igualdade de oportunidades para as persoas con discapacidade. Esta resolución reafirma os dereitos fundamentais das persoas que presentan unha discapacidade (hándicap) en relación ao acceso e actividades da vida social.

Unha das modificacións esenciais da Versión consolidada do tratado establecido da Comunidade Europea, achegadas polo *Tratado de Amsterdam*, asinado o 2 de outubro 1997 concerninte ao artigo 13, di así:

*“Sen o prexuízo doutras disposicións do presente Tratado e dentro dos límites das competencias que este lle confire á comunidade, o Consello, regulando por unanimidade sobre a proposición da Comisión e despois de consultado o Parlamento Europeo, pode tomar as medidas necesarias en relación a loitar contra calquera tipo de discriminación apoiada no sexo, a raza ou a orixe étnica, a relixión ou as conviccións, unha discapacidade, a idade ou a orientación sexual”.**

Este artigo que non tivo un efecto inmediato, deberá servir a longo prazo de base xurídica a novas accións para as persoas con discapacidade e as súas familias ao mesmo tempo que servir de referencia.

O Código europeo de boas prácticas para prever a violencia e os abusos contra as persoas con Autismo, aparece en 1998.

A Resolución do Consello europeo sobre a igualdade de oportunidades en materia de emprego para as persoas con discapacidade (1999) reafirma os dereitos fundamentais das persoas con discapacidade á igualdade de acceso ás actividades da vida económica.

As conclusións do Consello europeo de Lisboa do 23 e 24 de marzo 2000 invitan aos Estados membros a preocuparse prioritariamente da exclusión social dentro das políticas en relación ao emprego, a educación e a formación, a saúde e a vivenda e a definir as accións prioritarias para os grupos obxectivo específico, tal como as persoas con discapacidade.

No ano 2000 aparece tamén a *Carta dos Dereitos fundamentais da Unión Europea*; Igualdade en dereito... Todas as persoas son iguais en dereito Artigo 21 Non discriminación (Diario oficial das comunidades europeas, 2000, 18-12-2000). Neste mesmo ano ten lugar a *Declaración de Seattle* (Xulio 2000), con artigos que fan referencia á “autodeterminación” das persoas que presentan unha discapacidade como principio e base de toda política social.

En 2001 decídese dedicar o ano 2003, como ano dedicado ás persoas con discapacidade: Decisión do consello do 3 decembro 2001 relativa ó Ano Europeo das Persoas Discapacitadas 2003.**

* O texto completo desta versión está disponible en Internet nos seguintes enderezos:
<http://europa.eu.int/eur/fr/treaties/index.html> ou http://europa.eu.int/eur-lex/fr/about/abc/abc_10.html

** Diario Oficial nº L 335 del 19/12/2001 p.0015-0020), dispoñible en Internet:
http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi

En 2002 sae publicado o Manifesto de Bruxelas para o benestar e o recoñecemento da dignidade dos nenos.

O 2003, Ano Europeo das Persoas con Discapacidade, marca o décimo aniversario da adopción pola Asemblea Xeral das Nacións Unidas das regras para a legalización das oportunidades das persoas que presentan unha discapacidade.

A historia demóstranos, sobre todo a partir do séc. XX, que son necesarias declaracións, recomendacións, decisións, cartas, guías, programas, códigos, resolucións, leis, etc. que incidan de forma constante e permanente, sobre o dereito á non exclusión e participación social, laboral e cultural en pe de igualdade de todos os cidadás sen ou con discapacidade. O equilibrio e a convivencia dunha sociedade non será nunca viable ou soportable se non é capaz de recoñecer o principio da “diversidade” e “pluralidade”. Este reto, esta necesidade, é fundamental para permitir que calquera persoa con calquera tipo de discapacidade física, psíquica ou sensorial reciba todas aquelas axudas necesarias para o seu desenvolvemento, sen que isto supoña ocupar o seu lugar e respectando sempre o seu dereito a ser diferente.

Turismo adaptado a persoas con discapacidade

Non tería sentido falar do Turismo Adaptado ou Turismo Accesiblel senón tivésemos en conta, segundo datos ofrecidos por Organizacións Internacionais, que no mundo o total de persoas con discapacidade e mobilidade reducida alcanza a máis de 500 millóns de individuos, en Europa a uns 50 millóns e en España o número de persoas con discapacidade oscilaría entre 3,5-4 millóns.

Desde a segunda metade do século pasado, a poboación dos denominados países desenvolvidos experimentou un considerable aumento na súa “calidade de vida”. Contrariamente, a inversión foi progresiva na pirámide de poboación. As Nacións Unidas (ONU) vaticinan que no ano 2050 o 21% aproximado da poboación mundial superará os 60 anos. Ao fenómeno dunha evidente mellora do benestar social e económico únese un incremento do número de accidentes laborais, de tráfico, aparición de novas enfermidades (SIDA, Alzheimer...), degradación do medio ambiente, etc. que conleva a aparición dunha importante presenza de persoas con discapacidade e mobilidade reducida (PMR).

Fronte ao estado de benestar, que todos os cidadáns demandan, os problemas laborais, de formación e comunicación, etc., así como a falta de accesibilidade ás infraestruturas públicas e privadas (edificacións, zonas urbanas, transportes, lugares de ocio, etc.) impiden a plena integración social das persoas con discapacidade, que veñen reclamando profundos cambios estruturais e funcionais, no propio seo dos lugares onde habitan.

De aí que o reto da “accesibilidade” sexa un dos primeiros a ter en conta polas persoas con discapacidade xa que lles vai permitir acceder ao mundo do ocio, a cultura, o deporte e outras actividades como cidadáns de pleno dereito.

Remontámonos xa ao ano 1963, cando en Suíza se celebrou o Congreso Internacional para a Supresión de Barreiras Arquitectónicas. Este Congreso puxo sobre a mesa a existencia do concepto de “Accesibilidade”, que pouco a pouco e posteriormente se transformou en algo moito máis amplo e definitivo como é hoxe en día o que denominamos “Accesibilidade Universal/Deseño para Todos”.

A partir de 1963 foron moitas as organizacións, tanto nacionais como de tipo internacional, que se manifestaron a través de informes, declaracións, comunicacións, congresos, etc. a favor das persoas con discapacidade, sobre todo a partir da Declaración Universal dos Dereitos Humanos, promulgada polas Nacións Unidas en 1975.

Despois do Ano Internacional dos Minusválidos (1981), a Asemblea Xeral das Nacións Unidas aproba en 1982 o *Programa de Acción Mundial para os Discapacitados*, co propósito de promover medidas eficaces para previr a accesibilidade.

A *Conferencia Europea de Accesibilidade dos Edificios Públicos* ten lugar en 1987 e no ano 1993 a Asemblea Xeral das Nacións Unidas aproba o *Plan de Acción Mundial dos Discapacitados* sobre as normas estándar de igualdade de oportunidades para as persoas con discapacidade.

No ano 1995, *A Declaración de Barcelona: A Cidade e os Discapacitados* é asinada e ratificada na actualidade por máis de 200 cidades.

A nivel nacional, o artigo 49 da Constitución Española “encomenda aos poderes públicos a realización dunha política de previsión, tratamento, rehabilitación e integración das persoas con discapacidade física, psíquica e sensorial aos que prestarán a atención especializada que requiran e ampararán especialmente para o goce dos dereitos que este título (I da Constitución) outorga a todos os cidadáns”.

A Lei 13/1982 de 7 de Abril, no ámbito normativo adquire a súa máxima expresión sobre a Integración Social dos Minusválidos (LISMI), a pesar de que moitos dos seus mandatos se viñeron incumprindo de forma sistemática.

O 15 de febreiro de 2001, o Comité de Ministros no Consello de Europa aprecia que a accesibilidade adquire un significado máis amplo en termos de universalidade. Polo tanto, van ser a Accesibilidade Universal e o Deseño para Todos as accións e propostas claves nas políticas de promoción dos dereitos humanos e das liberdades fundamentais. O termo Accesibilidade non pode concibirse sen presentar como obxectivo prioritario o Deseño para Todos, cuxo fin é garantir a todos por igual o usufruto de todos os bens e servizos.

Desde hai anos, determinados colectivos, institucións e sobre todo as propias persoas con discapacidade e as súas familias veñen ocupándose e traballando no que hoxe en día denominamos “Turismo para Todos”.

O 27 de setembro de 1980 en Filipinas, a través da *Declaración de Manila* realizada pola Organización Mundial do Turismo (OMT), asóciase por primeira

vez o termo turismo ao de accesibilidade. Esta declaración recoñece o termo turismo como un dereito fundamental e vehículo clave para o desenvolvemento humano, así como recomenda aos estados membros á regulamentación dos servizos turísticos apuntando os detalles máis importantes sobre accesibilidade turística. Estas recomendacións da OMT quedaron reflectidas no seu documento “Para un Turismo Accesible aos Minusválidos nos anos 90”, aprobado na súa Asemblea Xeral de Buenos Aires no ano 1990.

O concepto de “Turismo Accesible”, adquire unha importancia relevante en 1989, cando un grupo de expertos británicos en turismo e discapacidade pública o informe “Tourism for all”. Este informe estuda os progresos que se alcanzaran desde o Ano Internacional dos Minusválidos, tendo como obxectivo fomentar no seo da industria turística o deseño de servizos destinados a todo o mundo, independentemente da súa idade ou discapacidade. Así mesmo, define o “Turismo para Todos” como aquela forma de turismo que planea, diseña e desenvolve actividades turísticas de ocio e tempo libre de maneira que poidan ser gozados por toda clase de persoas con independencia das súas condicións físicas, sociais ou culturais.

Na actualidade, o Plan de Accións Comunitarias en favor do turismo accesible quedou recollido na “Comunicación sobre Igualdade de Oportunidades para persoas con Discapacidade”, presentado pola Comisión Europea en 1996 en Bruxelas.

No seu propósito de mellorar a accesibilidade turística, a Unión Europea recomenda políticas de actuación, como a realizada o 2 de xullo de 2001 (Presidencia da U.E. en Bruxas), indicando a necesidade do “Turismo para Todos”, ou a resolución adoptada o 15 de febreiro de 2001 polo Comité de Ministros no Consello de Europa, nas que se recomendan políticas baseadas no “Deseño Universal”.

O Ano Europeo das Persoas con Discapacidade, declarado en 2003, asíñase en España o convenio de colaboración de turismo para todos entre a Secretaría Xeral de Turismo e o Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

Pódese concluír que as iniciativas que tiveron lugar estes últimos anos perseguen un único obxectivo; este obxectivo non é outro que lograr a plena integración das persoas con discapacidade e mobilidade reducida ao goce e acceso ós servizos turísticos, entendidos desde unha perspectiva integral e sen ningún tipo de discriminación.

Accesibilidade Universal / Deseño para Todos

Os procesos de exclusión e globalización non son característicos da nosa era. No pasado os diferentes Imperios e as Cruzadas Relixiosas ampliábanse máis alá das súas fronteiras e continentes, sometendo os outros pobos a procesos de aculturización, dominio militar, político e económico.

O que fai diferenciar a globalización do presente do proceso de mundialización no pasado é a desterritorialización financeira e o dominio da comunicación.

A relación entre globalización e exclusión na actualidade suscita grandes cuestións á sociedade contemporánea, na medida que ameaza os principios na que esta se fundou, é dicir, a liberdade, a igualdade e a fraternidade entre os cidadáns e os pobos, en función e por influencia da Revolución Francesa.

O gran reto para o establecemento dunha “Cultura de Accesibilidade Universal” é conseguir que os cidadáns se conciencien (coñezan, respecten, valoren e comprendan) a problemática da accesibilidade e que estean capacitados (informados e formados) para poder actuar en consecuencia.

Unha “Accesibilidade Universal” debe contemplar un conxunto de características sobre os contornos, produtos ou servizos para ser utilizables en condicións de confort, seguridade e igualdade por todas as persoas, e particularmente por aquelas que teñan algunha discapacidade.

A accesibilidade pode entenderse en relación con tres formas básicas de actividade humana: mobilidade, comunicación e comprensión; as tres suxeitas a limitación como consecuencia da existencia de barreiras.

O adxectivo “universal” alude a que a condición de accesibilidade se debe estender a calquera ben, proceso, servizo ou dispositivo sen excepción, e que todas as persoas, sexa cal sexa a idade ou condición, debemos estar considerados nela.

Esta maneira de concibir a accesibilidade, permite a todos os cidadáns beneficiarse, temporal ou permanentemente. A eliminación de barreiras físicas, psíquicas e/ou sensoriais soamente será posible a través dunha “concienciación cidadá”.

Durante moito tempo o concepto de “accesibilidade” era entendido basicamente como un conxunto de actuacións nos ámbitos da edificación, e posteriormente no urbanismo e o transporte, orientadas a garantir o acceso físico das persoas con mobilidade reducida. Un ascensor, por exemplo, nunha escola podía convertela en accesible.

A revolución das “telecomunicacións” facilitou posteriormente o acceso libre e democrático á información, polo que o termo “accesibilidade” sufriu un gran cambio.

Un contorno físico accesible xa non é suficiente para garantir o acceso en igualdade á información, tal como moitos colectivos, por outra parte, veñen reclamando.

As medidas, tanto a nivel “lexislativo” como “institucional”, que os países máis sensibilizados están tomando en relación por exemplo á edificación, o urbanismo, o transporte e as telecomunicacións, teñen un inimigo común, e non é outro que o gran descoñecemento que os cidadáns teñen sobre a problemática da accesibilidade. As leis por si mesmas non son suficientes e o seu cumprimento, en materia de accesibilidade, conleva necesariamente un coñecemento desta problemática. É necesario un cambio na conciencia e coñecemento colectivo da demanda que moitas persoas con discapacidade teñen e que nós mesmos, directa ou indirectamente, non somos capaces de resolver.

Sen estar sensibilizado sobre a problemática da accesibilidade nin capacitado para poder actuar en consecuencia, é moi difícil que o cidadán poida converterse nun axente activo do cambio.

Unha campaña publicitaria de difusión da filosofía da “accesibilidade universal” faise imprescindible. O cidadán, en xeral, recibiría un enfoque de “concienciación pasiva”, na que simplemente se presentaría o significado, implicacións e ventaxas da accesibilidade universal, para dirixirse posteriormente a enfoques máis activos, promocionando a participación e implicación cidadá en relación á problemática. A pregunta sería: ¿Qué podo facer eu en materia de accesibilidade?

En calquera caso non é nada fácil pensar que os cambios e as actitudes cidadáns, son fáciles nin moito menos. O proceso de adaptación a novas situacións e valores require tempo e esforzo, xerando ademais lóxicas resistencias, sobre todo en persoas xa adultas e formadas. Traballar estas ideas en idades máis temperás é moito máis fácil e eficaz e supón unha garantía de cara ó futuro, por iso a educación e formación nas escolas é de vital importancia.

Outro dos obxectivos importantes e que incide de forma decisiva nesta problemática é a formación dos profesionais de maior impacto en materia de accesibilidade; profesionais do deseño ou creación de contornos, produtos ou servizos así como do mantemento e xestión dos mesmos. Aínda que moitas profesións, por non dicir todas, están, inevitablemente relacionadas co problema das “barreiras”, obviamente, os arquitectos, apareladores, urbanistas, informáticos e inxenieros das telecomunicacións, persoal de atención e información ó público, profesionais do turismo e ocio, animadores sociais, repartidores e transportistas, persoal de limpeza, policía e gardas municipais, etc., teñen un plus ou implicación máis significativa na problemática das “barreiras” e polo tanto da “accesibilidade universal”.

A formación dos profesionais en exercicio, evidentemente é moito máis complicada que a dos futuros profesionais (formación inicial). A formación inicial, que no caso dos futuros profesionais de alto impacto recaería lóxicamente na universidade, non sempre é posible na medida en que a propia universidade non constitúa un modelo paradigmático en materia de accesibilidade.

A necesidade do establecemento da “Cultura da Accesibilidade Universal na Universidade” xa foi reivindicada con motivo do Ano Europeo das Persoas con Discapacidade 2003 pola Unión Europea, que aprobou a resolución ResAP (2001) I na que se recomenda aos Estados membros de forma específica: “Promover a implantación de medidas dirixidas á integración das persoas con discapacidade e á incorporación do concepto de Deseño para Todos na educación universitaria e na ensinanza técnica (arquitectos, enxeñeiros, deseñadores, planificadores urbanos...)”.

Esta resolución constata que tamén a nivel europeo existe unha falta case total de formación obrigatoria que inclúa a dimensión do Deseño para Todos nestas profesións de gran impacto.

Ao igual que ocorre na sociedade, para que na universidade poida dicirse que exista unha cultura da accesibilidade non é suficiente con que os contornos, produtos e servizos sexan accesibles. Tamén a información e o coñecemento deben facerse accesibles (de maneira accesible para todos os alumnos) e do contido (incluíndo aspectos da accesibilidade relacionados coa profesión). Unha universidade non será do todo accesible se non se traballa especificamente en ambos os ámbitos.

Un currículo accesible non soamente é aquel que pode ser ensinado e aprendido por todos os alumnos, senón aquel que fomenta en todos os alumnos a preocupación e o interese polo Deseño para Todos. A “accesibilización” universitaria implica non só que a universidade sexa accesible (ofrecendo contornos, produtos e servizos acordes) senón que a universidade traballe para a accesibilidade, e polo tanto, fai desta temática unha máis sobre a que investigar, desenvolver e innovar (xerando novos contornos, produtos e servizos accesibles).

Plan Nacional de Accesibilidade 2004-2012

O Plan Nacional de Accesibilidade propón a **Acción CF15: Implantación da ensinanza do Deseño para Todos nun grupo de Escolas e Universidades Politécnicas: Arquitectura, Urbanismo, Telecomunicacións, Enxeñerías e Deseño**, na que se contemplan diversas medidas, tales como o deseño dunha asignatura de libre elección sobre a temática da accesibilidade, o desenvolvemento de premios de proxecto de fin de carreira accesibles ou a creación dun máster de posgrao sobre accesibilidade, entre outras.

O obxectivo, polo tanto, de conseguir unha “cultura da accesibilidade universal” require de actuacións concretas dos ámbitos de Concienciación e Formación, destinados á totalidade da cidadanía e a subgrupos de poboación / profesionais en particular.

A accesibilidade en definitiva é para todos e é cousa de todos. Só cando a maioría de nós queiramos e poidamos realizar un paso realmente “accesible”, sucederá.

Todos somos coñecedores, e as persoas con discapacidade de forma moi directa, de como os edificios de uso público presentan múltiples barreiras, especialmente en aseos, percorridos interiores, lugares de información, ascensores, etc. É case imposible facer un percorrido de menos de 500 m. en calquera cidade sen atopar algún tipo de barreira. Curiosamente, contemplamos como os concellos, os lugares de ocio, turismo e comercio son os que se sitúan á cabeza da inaccesibilidade.

Edificios de nova construción incumpren a normativa de accesibilidade en menor ou maior grao, non asumindo ese lema: “que todo o novo se faga accesible e que o vello se vaia transformando para selo”.

Todos os cidadáns, pola inevitable chegada da vellez, accidentes, enfermi-

dade, embarazo, traslado de pesos, carriños, etc. somos futuros usuarios dun mundo que ten que ser deseñado para todos e que permita esa tan necesaria accesibilidade universal.

O **PndA** (Plan Nacional de Accesibilidade 2004-2012) é un marco estratéxico para promover e dar coherencia ás accións que a Administración Xeral do Estado conxuntamente con outras administracións e entidades públicas ou privadas realizarán co obxectivo común de suprimir barreiras e implantar o denominado *Deseño para Todos* (DpT).

Entendese por DpT a actividade pola que calquera ben ou servizo é concibido ou proxectado desde a súa orixe para ser utilizado por todas as persoas ou o maior número delas posible.

O Plan é tamén o instrumento que introduce a Lei 51/2003 do 2 de Decembro de Igualdade de Oportunidades, Non Discriminación e Accesibilidade Universal das Persoas con Discapacidade (LIONDAU).

O Plan foi desenvolvido polo IMSERSO, como entidade responsable de promover a igualdade de oportunidades e a mellora de calidade de vida dos colectivos máis afectados polas barreiras: persoas con discapacidade e maiores.

Lograr a xeneralización da accesibilidade en edificios, rúas, servizos ou produtos depende de moitos axentes, públicos e privados e o Plan apela á concertación de accións entre todos eles para provocar os cambios de fondo que son necesarios para o seu verdadeiro éxito.

A dispersión de competencias entre as distintas administracións non debe de ser un impedimento para a aplicación coordinada das medidas establecidas no PndA.

Os principais beneficiarios do Plan Nacional de Accesibilidade son as persoas con algún tipo de discapacidade, que supoñen un aproximado 9% da poboación, pero as melloras de accesibilidade tamén afectan ao resto da poboación, xa sexa por motivos de enfermidade, idade, accidente ou actividades que requiren facilidades de mobilidade ou comunicación (30% da poboación) xa que un mellor deseño dos contornos e servizos proporciona unha maior calidade de vida a calquera persoa.

O PndA foi deseñado polo IMSERSO e o Instituto Universitario de Estudios Europeos da Universidade Autónoma de Barcelona; para iso contaron coa participación das organizacións máis representativas das persoas con discapacidade. A súa elaboración requiriu estudar a fondo a situación da accesibilidade existente en todo o Estado e os seus condicionantes.

Habería que destacar que o tema da accesibilidade é aínda moi recente, de modo que case a totalidade das edificacións, vías públicas, medios de transporte, etc. herdados de tempos anteriores presentan múltiples barreiras.

O grao ou nivel de accesibilidade dos contornos, edificios e espazos públicos que se alcanza nunha sociedade non ocorre illadamente doutros fenómenos

sociais, senón que depende da interacción de tres compoñentes: a estrutura normativa e institucional, o nivel tecnolóxico e a organización social.

Os obxectivos xerais do Plan son expresión do lema Por un novo paradigma, o Deseño para Todos hacia a Plena Igualdade de Oportunidades:

A posta en práctica destes obxectivos realízase por medio de estratexias e actuacións de tipo transversal e sectorial.

¿Por qué o lema: Por un novo paradigma, o Deseño para Todos hacia a Plena Igualdade de Oportunidades?

Porque a partir dos traballos de diagnóstico realizados se comprobou que unha estratexia de mera supresión de barreiras non é eficaz nin suficiente para abordar os problemas da accesibilidade. Incorporar o Deseño para Todos como paradigma significa que a concepción accesible sexa a norma e non a excepción en calquera actividade, produto ou servizo que se desenvolva.

A falta de acceso e as barreiras presentes no contorno condicionan a participación social e, en consecuencia, o exercicio das liberdades fundamentais (dereito á educación, dereito ó emprego, os servizos sociais e sanitarios, dereito á cultura, á integridade persoal etc.) en maior medida que as propias limitacións funcionais. Por iso constatase que o Deseño para Todos constitúe un factor indispensable para alcanzar a súa plena igualdade de oportunidades. Finalmente, está demostrado pola experiencia que os produtos ou servizos concibidos para aqueles cuxas necesidades son maiores, favorecen tamén ao resto da poboación.

Accesibilidade e supresión de barreiras en Galicia

A poboación estimada da Comunidade Autónoma de Galicia é de 2.695.880 persoas. O total de persoas con discapacidade física, psíquica e sensorial alcanzaría a uns 118.757 individuos, que porcentualmente serían: 57,84 % discapacitados físicos, 28,47 % psíquicos e 13,69 % sensoriais.

Do total das persoas con discapacidade en Galicia, un 54 % son mulleres e un 46 % son homes.

Do total de persoas con discapacidade menores de 65 anos en Galicia, 62.069 (57,84 %) son discapacitadas físicas, 41.084 (28,47 %) son discapacitadas psíquicas e 15.604 (13,69 %) son discapacitadas sensoriais.

A Xunta de Galicia (Consellería de Asuntos Sociais-Dirección Xeral do Maior e de Persoas con Discapacidade) a través do Servizo de Equipamentos e Promoción da Accesibilidade (Subdirección Xeral de Atención a Persoas con Discapacidade) e co asesoramento do Consello Galego para a Promoción da Accesibilidade e a Supresión de Barreiras, editou o *Código de Accesibilidade*, entendendo a Accesibilidade como unha calidade que permite usar e gozar do contorno a calquera persoa, con independencia da súa idade, da súa situación de mobilidade reducida ou discapacidade. Por iso, continúa o Código da Xunta de Galicia, debemos concibir calquera planeamento, proxecto, construción ou conserva-

ción do noso contorno urbano como un factor de integración social, e non como un elemento de discriminación. O mesmo concepto pódese facer extensivo á construción, transporte ou ós medios e as tecnoloxías da información e a comunicación.

É necesario polo tanto recoñecer o valor da Accesibilidade na sociedade galega de forma que as solucións integradoras dun Deseño para Todos formen parte, cada vez máis, da nosa vida cotián.

A normativa autonómica e as medidas específicas de mellora da accesibilidade, representan un punto de apoio e de avance na consecución dun contorno integrador, sen barreiras nin obstáculos para o acceso de todos os diferentes aspectos da vida social.

O *Código de Accesibilidade*, representa unha ferramenta útil que pode ser de grande axuda a profesionais, promotores, concellos e demais axentes implicados en calquera proxecto, á hora de verificar se estes se axustan á lexislación autonómica en materia de accesibilidade.

A Lei 8/1997, do 20 de agosto, de accesibilidade e supresión de barreiras na Comunidade Autónoma de Galicia (DOG nº 166, do 29-09-1997) está baseada no artigo 4.2 do Estatuto de Autonomía que lle atribúe aos poderes públicos de Galicia a promoción das condicións para que a liberdade e igualdade dos individuos e dos grupos en que se integran sexan reais e efectivos, removendo os obstáculos que impidan ou dificulten a súa plenitude.

A Comunidade Autónoma de Galicia, en virtude da competencia exclusiva que en materia de acción social lle atribúe o artigo 27.23 do Estatuto de Autonomía de Galicia, aprobou a Lei 4/1993 do 14 de abril, de servizos sociais, que recolle a especial protección a este colectivo, incluíndo como “principio inspirador do sistema de servizos sociais, a prevención sobre as causas que orixinen situacións de marxización”.

A normativa vixente na materia, o Decreto 286/1992 do 8 de outubro, de accesibilidade e eliminación de barreiras mostrábase claramente insuficiente para atender as demandas de integración do colectivo de persoas con limitacións, tanto polo seu restrinxido ámbito de aplicación como por falta de base legal necesaria para a previsión dun réxime sancionador axustado, o que xustifica a necesidade da lei.

O obxecto da lei é garantir ás persoas con mobilidade reducida ou calquera outra limitación a accesibilidade e utilización do contorno urbano, de edificios, medios de transporte, e sistemas de comunicación sensorial a través de axudas técnicas, medidas que potencien a integración e controles da normativa, así como lograr a desaparición dos obstáculos físicos ou sensoriais existentes.

O Decreto 35/2000, do 28 de xaneiro, aproba o Regulamento de desenvolvemento e execución da Lei de accesibilidade e supresión de barreiras na Comunidade Autónoma de Galicia.

Este Decreto aparece no DOG nº 41, do 29-02-2000, trata de desenvolver a Lei 8/1997, derroga o Decreto 286/1992 e aproba nos seus anexos I, II e III o código de accesibilidade, os símbolos de accesibilidade homologados así como os modelos de tarxetas de accesibilidade.

Outras leis promulgadas e de gran importancia foron a do 6 de xuño de 1996, Lei 5/1996, Lei de acceso ao contorno de persoas con deficiencia visual e a Lei 10/2003 do 26 de decembro, que contempla o acceso ao contorno das persoas con discapacidades acompañadas de cans de asistencia.

Bibliografía

1. CERMI nº 4. Colección Turismo Accesible. Hacia un Turismo para Todos. Marcos Pérez Daniel; González Velasco, Diego J.; MAZARS TURISMO. Edita: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad – CERMI. Edición: Marzo 2003.
2. CERMI nº 6. Colección. Director: Luís Caio Pérez Bueno. Plan Estatal de Accesibilidad del CERMI. Edita: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad – CERMI. Abril 2003.
3. CERMI nº 9, Colección. Nueva legislación sobre Discapacidad en España. Edita: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad – CERMI. Edición Diciembre 2003.
4. CLAVEL, GILBERT. La Societé D´ Exclusion; Comprendre pour en sortir. L´ Harmattan. Paris 1998.
5. Código DDE Accesibilidad. Edición a cargo de: Servizo de Equipamentos e Promoción da Accesibilidade. Subdirección Xeral de Atención a persoas con Discapacidade. Co asesoramento de: Consello Galego para a Promoción da Accesibilidade e a Supresión de Barreiras. Edita e distribúe: Xunta de Galicia, Consellería de Asuntos Sociais, Dirección Xeral do Maior e de persoas con Discapacidade. Deseño, Maquetación e Impresión: Ofelmaga, s.l. Cuatro Caminos-Cacheiras (Teo).
6. FERREIRA DA SILVA, LUÍSA et al. –Organizadora. Acção Social na Área da Família. 1ª. Edição-1ª. Impressão- 1.000 exemplares. Universidade Aberta. Lisboa, Maio de 2001.
7. GIL VILLA, FERNANDO. La Exclusion Social. Barcelona 2002.
8. Louro, Cristina-Coordenadora et al. Acção Social na Deficiencia. 1ª edição-1ª impressão 1.000 exemplares. Universidade Aberta. Lisboa, Maio de 2001.
9. MAREMAGNUM. Publicación Galega sobre o Trastorno do Espectro Autista. Nº 6. Esixencias da Diversidade. Director: Cipriano Luís Jiménez Casas. Edita: Autismo Galicia. Vigo 2002.
10. MAREMAGNUM. Publicación Galega sobre o Trastorno do Espectro Autis-

- ta. Nº 7. Envelhecimento, Autismo e Calidade de Vida. Director: Cipriano Luís Jiménez Casas. Edita: Autismo Galicia. Vigo, 2003.
11. MINUSVAL número especial. La Accesibilidad. Ministerio de Trabajo Asuntos Sociales-Secretaria General de Asuntos Sociales. IMSERSO. Madrid, Abril 2004.
 12. ONCE. Accesibilidad para Personas con Ceguera y Deficiencia Visual. Primera edición: Madrid 2003. Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE). Coordinador de la edición: Pablo Martín Andrade et al. Madrid, 2003.
 13. PRATS, ENRIC. Racismo en Tiempos de Globalización: Una propuesta desde la educación moral. Editorial Desclée de Brouwer, S. A. Bilbao, 2001.
 14. RODRIGUES, FERNANDA-Coordenadora et al. Acção Social na Área da Exclusão Social. Universidade Aberta. 1ª edição-1ª impressão 1000 exemplares. Lisboa, Fevereiro de 2003.
 15. VILLOTA, PALOMA DE (editora). Prólogo: José Luís Sampedro. Globalización y Género. Editorial Síntesis. Madrid, 1999.

CARENCIAS ERGONÓMICAS E INTERACCIÓN HUMANA

Xoán A. Leiceaga Baltar¹, Alexandre Alfonso Cornes²,
Xavier Alfonso Cornes³

RESUMO

Os procesos de Interacción e Comunicación [I+C] que o Individuo establece dende a pasividade ou actividade da súa posición cos Contornos Físico e Social que o cercan ostentan frecuencias de interferencia comúns anque de complexa identificación, sumidoiros en fin de intentos frustrados de [I+C]. A ergonomía nace fonte de Iniciativas e Productos para a atenuación progresiva de Barreiras Sociais e Físicas respectivamente, mediante a optimización lóxica dos procesos de Interacción, devolvendo unha delicia á condición ociosa ou laboral dos colectivos humanos que nunca debeu serlle negada.

1. Doutor Enxeñeiro Industrial pola Universidade Politécnica de Madrid e Catedrático de Deseño na Enxeñería, da Escola Técnica Superior de Enxeñeiros Industriais da Universidade de Vigo. Ex-Director da ETS, Oficinas de Transferencia de Tecnoloxía (OTRI) e Iniciativas Empresariais (OFIE). Ex- Presidente de IngeGraf, e do Comité de Dibuxos Técnicos da Asociación Española de Normalización (AENOR). Membro do Patronato da Fundación “Instituto Tecnolóxico de Galicia” e socio de Honor da Unión Nacional de Arquitectos e Enxeñeiros de Cuba (UNAIC). Dirixe traballos de investigación sobre innovación educativa e a súa aplicación no campo gráfico e do deseño, Metroloxía, Control Dimensional (CAD), Ergonomía e Biomecánica. Colabora con Universidades nacionais e estranxeiras, no sector naval, COGAMI e co Centro Tecnolóxico de Automoción de Galicia (CTAG).
- 2 e 3. Enxeñeiros Mecánicos pola Escola Técnica Superior de Enxeñeiros Industriais de Vigo e Investigadores do Grupo GED en Ergonomía e Biomecánica no Departamento de deseño na Enxeñería. Contribuíron a creación do Laboratorio de Ergonomía e Biomecánica da Universidade de Vigo. Colaboran con COGAMI no desenvolvemento de proxectos e produtos para colectivos de persoas con discapacidade física: Sistemas de Control para Sillas de Rodas con Motor, Deseños de Rampas de Acceso a Automóviles para Sillas de Rodas, Novas Sillas de Rodas Asistidas para Persoas Con Discapacidade Basadas nas Novas Tecnoloxías con Control Adaptativo, etc. entre outros moitos estudos e proxectos. Especializados en Ergonomía e Biomecánica, tamén participan no campo da Automoción.

Identificando barreiras

Quizáis a profunda falta de análise e reflexión xeneralizada que aturde a nosa sociedade no conformismo levou tan lonxe a identificación de barreiras como á propia ergonomía, que, debendo ser fonte de coñecementos creados multidisciplinarmente e querendo tomar parte activa na optimización das Interaccións Humanas co Contorno, ficou no desespero da inoperatividade social por carecer de obxectivos funcionais ben definidos cando ninguén coñecía os beneficios da mellora da condición ociosa ou laboral dos Colectivos Humanos. Durante anos as carencias ergonómicas que ostentan os Productos e Contornos de Interacción Humana abasteceron cada unha das nosas actividades e situacións de exaspero e desagrado, mentres o descoñecemento e resignación se tomaban da man no incansable sendeiro da submisión diaria e afacían ao minusválido a non poder manter unha conversa cara a cara, ao ancián a sufrir o temor do acceso á súa butaca no estadio, ao profesional da estrada a recoñecer cada salto no seu pinzamento discal e ao diminuído psíquico a soñar coa integración dende a celda da súa marxinação.

Lamentablemente a aplicación ergonómica respira actualmente o aire da excedencia económica e non ten cabida en ámbitos de nivel medio-baixo, constituíndo un valor engadido ao alcance de minorías frecuentemente máis privilexiadas que necesitadas. Sen embargo a inversión das tendencias será en breve unha realidade social abastecida da pronta concienciación colectiva, porque hoxe non só os marxinaos se sinten sos, nin os anciáns limitados, porque a comunicación humana se estende suplicando dinamismo e igualdade para todos, identificando barreiras e conciliando a súa atenuación.

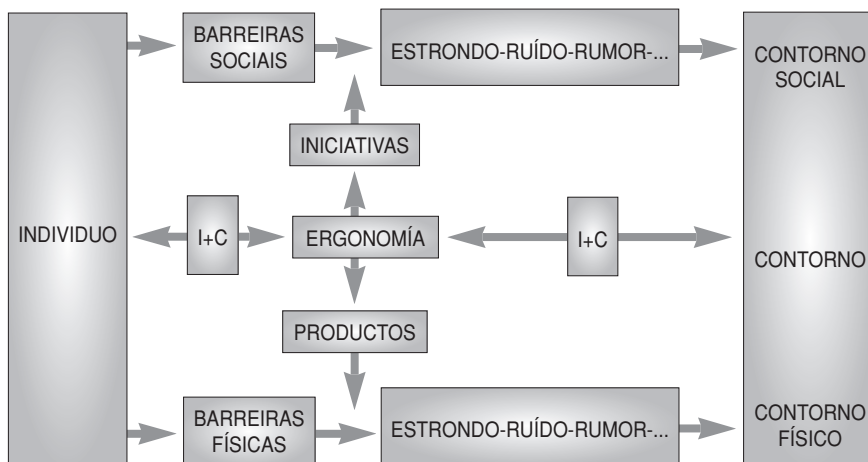
A vivencia e convivencia humana quedan reducidas no seo da ergonomía a unha Interacción perpetúa de cada Individuo co Contorno. Sen pretender con esto asinalar carácter de condea á existencia humana se se quere imprimir certo grao de desequilibrio sobre o papel da comunicación que un poida establecer con cada unha das dimensións identificables do Contorno (Contorno Social e Contorno Físico), aceptando a presenza escalada de rumores, ruídos e estruendos, en definitiva toda unha xerarquía de barreiras creadas na omisión continuada dunha interacción descoidada ao longo dos anos.

Conceptualización de elementos e natureza da interacción e comunicación [I+C] humanas

Cada día somos sometidos inevitablemente a esa desapacible rutina cotiá que consagra a dureza de cada unha das nosas accións, por vanais e inxenuas que semellen. O colectivo humano delimita por tanto ao primeiro dos tres elementos da Terna Esencial de [I+C] que presenta no seu extremo oposto ao Contorno, como punto e final a unha sucesión de interaccións que deciden a sorte de tales actividades. A xeneralidade de tal aseveración réxese sobre a conceptualización abstracta do Contorno, presente ata o momento como unha gama de condicións

de contorno que afectan ao Individuo no seu ser e estar, sin reparar nunca na súa dobre natureza social ou física, sobre as que en realidade se define a interacción humana como acto de comunicación continuo e ambicioso. Desafortunadamente altas doses de ruído militan nas nosas frecuencias de interacción, son as coñecidas anque ignoradas barreiras, as que tristemente teñen potestade sobre as decisións humanas, privando dunha utópica liberdade de acción a innumerables colectivos.

En resposta, a ergonomía xorde como moderador da interacción, será quen chame á calma cando o ruído impida a comunicación co Contorno, quen o atenúe con solucións operativas e fulmine os ecos cuasipermanentes das barreiras. Cando o Contorno Social sexa hostil proveerá de iniciativas ao colectivo humano, proporcionará finas directrices de alivio existencial, brindará por tanto a integración a cada Individuo que a procure afastando a maxinación dos lindes da convivencia e interrelación; cando o Contorno Físico torne ineficiente os produtos vestiranse de ergonomía para deixar a un lado discordias dimensionais e sensoriais que fustigan o proceso de interacción, porque iniciativas e produtos son mecanismos e refuxios de existencia que deben participar da perspectiva ergonómica como segundo elemento da Terna Esencial e intermediarios de comunicación para a atenuación e supresión de Barreiras Sociais e Físicas.



Conceptualización total de elementos e natureza da [I+C] humana. Barreiras.

Espectro de interacción e comunicación [I+C]

O proceso de [I+C] manifesta unha tan ardua bidireccionalidade que exige a distinción posicional do Individuo, segundo o carácter pasivo (posición receptiva) ou activo (posición emisiva) que este adopte. O Individuo revela unha posición receptiva dende a pasividade asociada ás necesidades da súa percepción sensorial, o fluxo de [I+C] discorre entón dende o Contorno co límite de obturación

imposto polas restricións humanas de apreciación e reflexión. Coa posición emisiva o Individuo exhibe a súa intervención activa no proceso de [I+C] xerando un fluxo oposto ao receptivo, confinado e supeditado pola propia natureza humana ás súas expectativas e ambicións de alcance e adaptabilidade no Contorno.

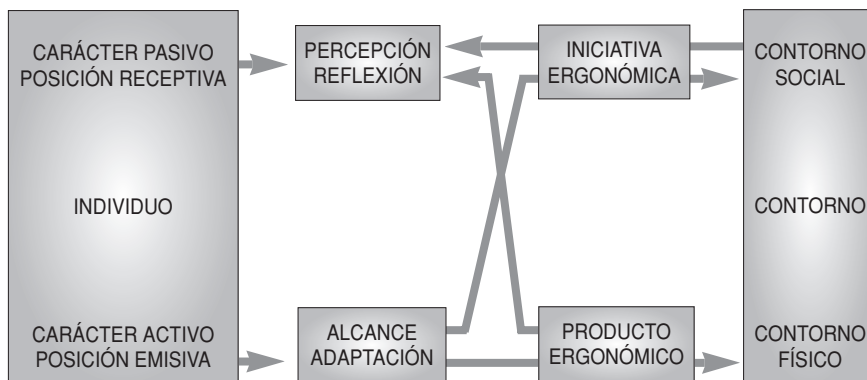
A bidireccionalidade do proceso realiméntase de si mesma, incesante, porque o fluxo emisivo é función do receptivo e viceversa, anque esta formulación iterativa non sempre converxe a unha situación de equilibrio ou cando menos de compromiso, porque a diverxencia de [I+C] ameaza dende a omisión de Barreiras Físicas e Sociais.

Atenuación de ruídos. Supresión de barreiras

A problemática xeralizada da optimización dos procesos de [I+C] admite unha partición dual erixida sobre as nocións esenciais da dobre natureza do Contorno, independizando arestora a conceptualización social e física da aplicación ergonómica á atenuación e supresión de barreiras.

Baixo unha posición emisiva nun Contorno Social o Individuo penetra no proceso como unha fonte de fluxo resumible na procura do alcance e adaptación idealizados, sancionándose con metas e obxectivos quiméricos, flaxelándose a medio paso da adaptación social e a unha dúbida da marxinação. Hanse instaurar iniciativas sociais entre cada extremo da Terna Esencial como dispositivos de integración individual e colectiva, controlando o proceso de [I+C] mediante a atenuación de barreiras para ofrecer unha integración limpa hoxe ilusoria por completo. O carácter activo do Individuo predomina sobre a súa posición receptiva no Contorno Social, porque a súa reflexión dictaminará a autoaceptación ou concluirá na errónea imposición do fracaso mediante o análise da percepción, supeditada totalmente ao propio Individuo e deixando toda marxe de actuación limitada á influencia que a posición emisiva poida ter sobre a receptiva.

O Contorno Físico mostra un ápice de determinismo en beneficio da disciplina ergonómica, que asenta a súa aplicación na distinción de Contornos Interiores e Exteriores, de afín resolución pero disímil competencia. A ausente hexemonía entre caracteres humanos purifica neste caso o proceso iterativo de realimentación no proceso de [I+C], e todo mecanismo ergonómico de desempeño contemplará unha labor de deseño e produción para tornar tenues os seus ruídos. A efectividade ergonómica en ámbitos Interiores ensaia aínda hoxe nun ámbito da formación de arquitectos, enxeñeiros e artesáns, en ansiosa espera de saír a escena e prender un aplauso de sorrisos e alivios cotiás, suprimindo ingratas Barreiras Xeométricas e Sensoriais da rutina máis inextricable dos colectivos humanos, levemente amparados por unha feble lexislación. Paralelamente, a atenuación de ruídos exteriores emana do bo facer de arquitectos e enxeñeiros civís entre tantos outros profesionais, efectuando unha práctica en auxe, inusual no pasado e punto de partida do acoso ergonómico ás barreiras de [I+C].



Conceptualización do proceso de [I+C].Carácter Humanos.

Tratado do porvir

As tendencias ergonómicas de expedita aplicación deflagraron recentemente coa impetuosa calor do tormento social xeralizado, esgotando a reserva superior de area no reloxo da existencia de barreiras, e pronto a Terna Esencial será dominada pola capacidade humana para ingresar no parnaso ergonómico de [I+C], sendo labor de Individuos, colectivos humanos, organizacións e institucións competentes confeccionar métodos inmunes ás fulíxenas frecuencias de interferencia tristemente existentes. Chegará entón o eco do derradeiro gran soterrando a todos os demáis no campo do anonimato, para que días vindeiros poidan pasear libremente sen barreiras sobre o presente dun dos maiores éxitos sociais xamáis fabulado.

Bibliografía

- LEICEAGA BALTAR, XOAN A. “Ergonomia como fator de segurança no projeto de produtos”. VII Congresso Latinoamericano de Ergonomia / XII Congresso Brasileiro de Ergonomia. Recife 2002.
- LEICEAGA BALTAR, XOAN A., ALFONSO CORNES, XAVIER, ALFONSO CORNES, ALEXANDRE. “Metodología del Análisis Ergonómico de Productos”. VII Congreso Latinoamericano de Ergonomia / XII Congresso Brasileiro de Ergonomia. Recife 2002.
- LEICEAGA BALTAR, XOAN A., ALFONSO CORNES, XAVIER, ALFONSO CORNES, ALEXANDRE. “Ergonomia y Proyectos de Innovación Tecnológica”. XIII Congresso Brasileiro de Iniciação Científica em Ergonomia. Fortaleza 2004.
- LEICEAGA BALTAR, XOAN A., ALFONSO CORNES, XAVIER, ALFONSO CORNES, ALEXANDRE. “Estrategia Ergonómica del Diseño de Productos Industriales”. XIII Congresso Brasileiro de Iniciação Científica em Ergonomia. Fortaleza 2004.

LEICEAGA BALTAR, XOAN A., ALFONSO CORNES, XAVIER, ABRUÑEDO SALABERRI, MARTA. “Parámetros de Innovación Ergonómica. Aplicación al Diseño de una Silla de Ruedas”. XIII Congresso Brasileiro de Iniciação Científica em Ergonomia. Fortaleza 2004.

LEICEAGA BALTAR, XOAN A., ALFONSO CORNES, ALEXANDRE, LAGO NOGUEIRA, MOISES. “Directrices Ergonómicas de la Programación”. XIII Congresso Brasileiro de Iniciação Científica em Ergonomia. Fortaleza 2004.

TURISMO ACCESIBLE. CARA A UN TURISMO PARA TODOS

Diego Javier González Velasco*

Licenciado en Dereito. Universidade Autónoma de Madrid

RESUMO

O Ano Europeo das persoas con Discapacidade 2003, chegou o seu fin, moitos foron os actos, reunións, congresos e actividades que o conformaron. Tamén foron moitas as declaracións de boas intencións e vontades, incluso algunhas delas xa supuxeron novas normativas.

*Pasada a resaca chega o momento da verdade: **o da reflexión**. E un momento importante para analizar os resultados dos 365 días e, por que non, para valorar o antes e o despois. A conclusión a que podemos chegar nos fai recapacitar da seguinte maneira: ¿Fai falta un Ano Europeo das persoas con Discapacidade para que a sociedade torne a cabeza cara este colectivo?, ¿É necesaria unha razón no tempo para que as administracións e poderes públicos, concentren os seus esforzos nun colectivo que permaneceu e permanece ao marxen da sociedade?*

Antecedentes

Antes de entrar na materia, deberíamos retroceder no tempo para entender e comprender que é a accesibilidade e que supuxo ata o día de hoxe.

* O autor está vinculado ao turismo desde 1989. Participa: Programa da COCEMFE, Paraolimpiada Barcelona 92, Axuda humanitaria en Bosnia (1993), Axencia de Viaxes Rompendo Barreiras Travel (1995), I Congreso Internacional “Turismo para Todos” en Roma, 1996 e Congreso Turismo para Todos-Turismo de Calidad. Madrid 1997. Forma parte da Federación Internacional para o Turismo Integrado (Fift), 1997. Con Meridian Tours (Turquía), 2000, aporta coñecementos técnicos para a adaptación de vehículos para persoas con Discapacidade. Coautor do libro “Turismo y Accesibilidad: Hacia un Turismo para Todos”, presentado en FITUR e incluído na colección CERMI. Profesor da Escola Euroaula en Girona.

Investigador, conferenciante e ponente en múltiples Xornadas, Seminarios e Congresos tanto nacionais como internacionais. Actualmente é Consultor-experto en Turismo e Accesibilidade Turística e asesor do CERMI.

Durante a segunda metade do século pasado, a poboación dos países considerados desenvolvidos experimentou un notable aumento na súa calidade de vida, traducíndose nunha inversión progresiva na pirámide da poboación. Segundo a ONU, no ano 2050, o 21% da poboación mundial superará os 60 anos. Este fenómeno trouxo consigo unha evidente mellora do benestar social e económico.

Este feito, unido a un aumento do número de accidentes laborais, de tráfico, a degradación das condicións medio ambientais, a aparición de novas enfermidades (esclerose, alzheimer, SIDA, etc.) e a razóns puramente xenéticas, trouxeron como consecuencia un importante incremento do sector da poboación de persoas con discapacidade e mobilidade reducida (PMR): en Europa existen máis de 50 millóns, segundo datos da Unión Europea.

A falta de accesibilidade ao uso e gozo das infraestruturas públicas e privadas, en definitiva ao medio físico (edificacións, zonas urbanas, transporte, etc.); a falta de integración laboral, de formación, de comunicación etc. emerxen como barreiras fronte ao estado de benestar que todo cidadán demanda, impedindo a plena integración social dende o sector da poboación que precisa e reclama profundos cambios estruturais e funcionais no seo das sociedades onde habitan.

Estas barreiras, produto dun deseño pensado no prototipo de home estándar, unidas á falta de sensibilización da sociedade, trouxeron como resultado o desenvolvemento organizativo deste sector de poboación, reclamando a súa plena integración e igualdade de oportunidades, así como novas políticas sociais dirixidas a garantir a súa calidade de vida.

O reto da accesibilidade é un dos primeiros en ser afrontado. Resultado da reflexión dos técnicos e deseñadores de edificios e dos poderes públicos. Proba diso, foi a celebración do Congreso Internacional para a Supresión de Barreiras Arquitectónicas, celebrado no ano 1963 en Suíza. Este Congreso serviu como premisa para tomar conciencia sobre a existencia do concepto “ACCESIBILIDADE”, que ía adquirir un peso específico como obxectivo prioritario cara á plena integración deste sector da poboación.

A partires dese momento, foron moitas as organizacións nacionais e internacionais que manifestaron, a través das súas declaracións, informes, comunicacións, congresos, etc. una clara vocación encamiñada a mellorar as condicións de vida dun nutrido grupo de poboación, como é o das persoas con discapacidade.

Cabe destacar:

- * A declaración Universal dos Dereitos Humanos. Promulgada polas Nacións Unidas no ano 1975.
- * O Ano Internacional dos Minusválidos. Declarado en 1981 polas Nacións Unidas. Este acontecemento estivo marcado por un cambio significativo de actitude cara a este grupo de poboación.
- * O Programa de Acción Mundial cara aos Impedidos. Aprobado en 1982 pola Asemblea Xeral das Nacións Unidas. Este programa naceu como

consecuencia do Ano Internacional dos Minusválidos e tiña como propósito promover medidas eficaces para previr a accesibilidade, rehabilitar e cumprir a meta de participación plena das persoas con discapacidade.

- * A Conferencia Europea de Accesibilidade dos Edificios Públicos en 1987.
- * A aprobación en 1993 pola Asemblea Xeral das Nacións Unidas, grazas ás novas formulacións motivadas polo Ano Internacional dos Minusválidos e o Plano de Acción Mundial dos Impedidos, das normas estándar sobre igualdade de oportunidades para as persoas con minusvalías.
- * A declaración de Barcelona: A cidade e os discapacitados. Ratificada e asinada na actualidade por máis de 200 cidades.

Estes son algúns dos compromisos que marcaron un fito importante na historia da accesibilidade e que supuxeron unha plataforma de toma de conciencia.

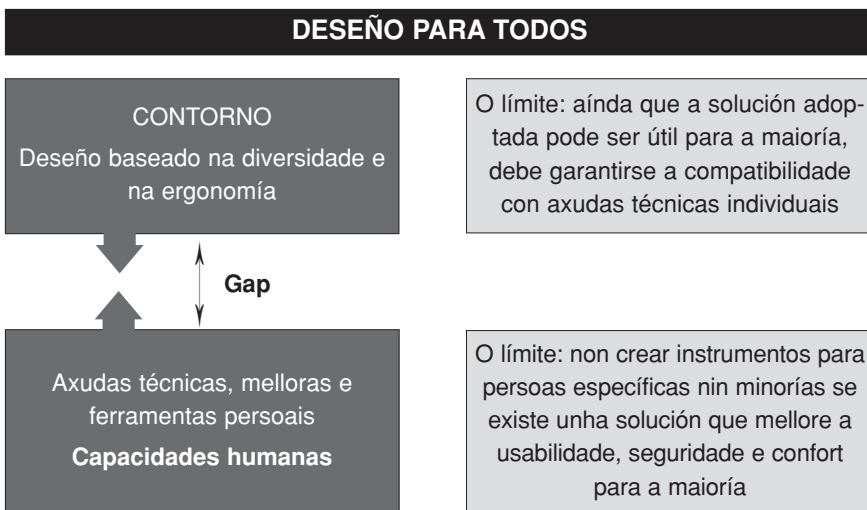
No ámbito español, poderíamos tomar como referencia o artigo 49 da Constitución española, que encomenda aos poderes públicos a realización dunha política de previsión, tratamento, rehabilitación e integración dos discapacitados físicos, sensoriais e psíquicos, aos que prestarán a atención especializada que requiran e ampararanos especialmente para o goce dos dereitos que este título [I da Constitución] outorga a todos os cidadáns.

Este ámbito normativo adquire a súa máxima expresión na Lei 13/1982 da Integración Social dos Minusválidos (LISMI), constituíndo o mecanismo axeitado para garantir unha mellora nas condicións de vida ás persoas con discapacidade nos seus diferentes ámbitos de aplicación. Desgrazadamente, e segundo a opinión das organizacións representativas deste colectivo, moitos dos seus mandatos viñéronse incumprindo sistematicamente, basta citar a accesibilidade, que a pesar de contar con 17 leis autonómicas e normativa de ámbito estatal, non se pode afirmar que a súa observancia fora práctica habitual.

Hai que prestarlle unha especial atención á evolución que tivo dende os seus comezos o concepto de accesibilidade. A “eliminación de barreiras” dende o ámbito da dimensión arquitectónica, urbanística, do transporte e a “eliminación das barreiras de comunicación” eran nun principio as accións relacionadas por excelencia coa accesibilidade. É dicir, a accesibilidade era un factor básico do contorno despois de ser construído. Non obstante, tras moitos anos de loita por conseguir principios equitativos baseados nun *modelo de vida independente*, cambiou o rumbo cara ao concepto e ao obxectivo do *deseño universal*, cun principio que radica na facilitación do emprego dos produtos e servizos a todos os usuarios participando estes no proceso do deseño e na avaliación.

Proba desta política encamiñada cara a un *deseño universal* é a resolución adoptada o 15 de febreiro do 2001 polo Comité de Ministros no Consello de Europa, onde se aprecia que a accesibilidade adquire un significado máis amplo en termos de universalidade. Recoméndase a formulación nas políticas nacionais dun deseño universal, e tomar as medidas necesarias para mellorar a accesibili-

dade. Neste sentido, pódese afirmar que o deseño universal e a accesibilidade desempeñan un papel clave na promoción dos dereitos humanos e das liberdades fundamentais e, polo tanto, débense inspirar neste deseño todas as actividades relacionadas coa actividade humana.¹



Polo tanto, podemos afirmar que non debemos concibir o termo accesibilidade sen presentar como obxectivo prioritario o deseño *universal*, que ten o fin de garantir a todos por igual o uso e goce de todos os bens e os servizos.

Turismo accesible

Non tería sentido falar de “Turismo Accesible” sen antes facer alusión aos seus potenciais beneficiarios. É neste aspecto onde se centra o paradigma e o sentido do turismo accesible. Segundo os datos que nos ofrecen as Organizacións Internacionais sobre a poboación total das persoas con discapacidade e mobilidade reducida no mundo, existen 3,5 millóns en España, uns 50 millóns en Europa e, máis de 500 millóns no mundo.

Como xa quedou claro no apartado anterior, dende hai anos as institucións nacionais e internacionais viñeron traballando activamente a favor da promoción de mellores condicións de vida para as persoas con discapacidade. Entre outros obxectivos, non menos importantes, tamén se viron abordando proactivamente a facilitación do acceso ás infraestruturas e servizos turísticos ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida (PMR). Este labor quedou plasmado en numerosas normativas, documentos e estudos, produto de xornadas e congresos cele-

1. Jan Ekberg. Un paso adelante “Diseño para todos”. Proyecto “Include”. Madrid: CEAPAT-IMSER-SO, 2000.

brados ao respecto, o que contribuíu a establecer unha importante plataforma a partir de cal se comezou a traballar cara ao obxectivo do “Turismo para Todos”.

O 27 de setembro de 1980 en Manila (Filipinas), a través da Declaración de Manila, realizada pola Organización Mundial de Turismo (OMT), asociase por primeira vez o termo turismo ao de accesibilidade. Esta declaración recoñecía o turismo coma un dereito fundamental e vehículo clave para o desenvolvemento humano, así como recomendaba aos estados membros a regulamentación dos servizos turísticos apuntando os detalles máis importantes sobre accesibilidade turística. Estas recomendacións quedaron reflectidas no seu documento “Para un turismo accesible aos minusválidos nos anos 90”, aprobado na súa Asemblea Xeral de Bos Aires no ano 1990.

Ao mesmo tempo, o concepto de turismo accesible adquire unha importancia relevante en 1989, cando un grupo de expertos británicos en turismo e discapacidade publican o informe “Tourism for all”. Este informe estudaba os progresos que se acadaran dende o Ano Internacional dos Minusválidos, tendo como obxectivo fomentar no seo da industria turística o deseño de servizos destinados a todo o mundo, independentemente da súa idade ou discapacidade. Así mesmo, define o turismo para todos como aquela forma de turismo que planea, diseña e desenvolve actividades turísticas de ocio e tempo libre de xeito que os poidan gozar toda clase de persoas con independencia das súas condicións físicas, sociais ou culturais.

Durante a celebración do Ano Europeo do Turismo, o Consello de Ministros da Unión Europea aprobou o Plano de Acción Comunitario en favor do turismo. O principio reitor no que se baseaba este Plano de Acción Comunitario era a coordinación de accións entre os Estados Membros, sendo o seu eixe central a eliminación de obstáculos, o desenvolvemento do turismo para as persoas con discapacidade e o intercambio de información nesta área.

Para facilitar este intercambio de información e cooperación, as Direccións Xerais competentes na materia de asuntos sociais e de turismo de cada un dos estados membros acordaron a creación en 1994 dun grupo de expertos, sendo o seu obxectivo prioritario a coordinación das actividades relacionadas co “turismo para todos” no ámbito nacional de cada Estado.

Os principais obxectivos deste grupo eran:

- Acordar un programa de actividades baseándose en temas considerados prioritarios;
- Asesorar á Comisión en asuntos relacionados co “turismo para todos”;
- Intercambiar información e experiencias entre os estados membros, no marco dun único foro de intercambio;
- Ver como a oferta turística pode ser mellorada para responder ás necesidades do colectivo de persoas con discapacidade;
- Facer recomendacións á comisión sobre futuros programas no marco de “turismo para todos”.

Poderíase resumir cualificando de “óptimas” as iniciativas levadas a cabo mediante a posta en marcha deste Plano. Entre outras actuacións, pódese destacar “a identificación de necesidades formativas para os profesionais actuais e futuros” e “o borrador de niveis de accesibilidade en establecementos turísticos en Europa”.

Na actualidade o Plano de Accións Comunitarias en favor do turismo accesible quedou recollido na “Comunicación sobre Igualdade de Oportunidades para Persoas con Discapacidade”, presentado pola Comisión Europea en Bruxelas en 1996.

A Unión Europea continúa recomendando políticas aos estados membros encamiñadas a mellorar a accesibilidade turística, proba do cal foi a comunicación da Presidencia da U.E. en Bruxas, realizada o 2 de xullo de 2001, onde se sinala a necesidade do “Turismo para Todos”, ou a resolución adoptada o 15 de febreiro de 2001 polo Comité de Ministros no Consello de Europa, nas que se recomentan políticas baseadas no deseño universal.

O ano 2003 foi declarado Ano Europeo das Persoas con Discapacidade. En España, na materia de turismo non puido ter comezado mellor coa sinatura do convenio de colaboración de turismo para todos entre a Secretaría Xeral de Turismo e o Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

Este convenio, asinado polo Vicepresidente 2º do Goberno e o Ministro de Economía, Don Rodrigo Rato, e o Presidente do Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), Don Mario García, constitúe no ámbito turístico un importante paso no desenvolvemento de accións encamiñadas a integrar ás persoas con discapacidade.

Pódese resumir concretando que as iniciativas postas en marcha ao longo destes anos perseguen todas un obxectivo común. Este obxectivo non é outro que a plena integración das persoas con discapacidade e mobilidade reducida (PMR) ao goce e o acceso aos servizos turísticos, entendidos estes dende una perspectiva integral (hoteis, restaurantes, recursos turísticos, transporte, etc.). O turismo accesible pretende dar resposta a todas as recomendacións, declaracións, etc. que centran o seu paradigma na posibilidade de crear unha oferta turística dirixida a todos os segmentos da poboación por igual, sen que se produza ningún tipo de discriminación.

A Accesibilidade e a Oferta Turística

A oferta turística é un termo moi amplo, capaz de designar tanto ao soporte natural ou patrimonial dunha área xeográfica, coma aos equipamentos e instalacións existentes para o aproveitamento do seu potencial turístico.

En definitiva, a oferta refírese ao que tradicionalmente se denominou produto turístico e estaría formado por:

- Aloxamento turístico,
- Transporte terrestre, aéreo ou naval;

- Centros de Ocio e Recreación,
- Restauración;
- Axencias de viaxes;
- Comercio turístico e artesanías;
- Recursos turísticos.

Estes compoñentes da oferta inflúen directamente na experiencia turística de calquera persoa que as consume, constituíndo unha das premisas básicas, en termos competitivos e de calidade, para acadar unha calidade percibida superior á esperada.

Actualmente, e a pesares de ter realizado moitos esforzos, non podemos afirmar que estes soportes acadaran a súa plena concepción competitiva, xa que unha alta porcentaxe da oferta non é accesible a un amplo segmento da poboación, formado por persoas con discapacidade e mobilidade reducida (PMR). Neste sentido, e no ámbito deste documento, son moitas as barreiras que inciden na planificación dunha viaxe (contorno público inaccesible, transporte non adaptado, aloxamentos sen facilidades para PMR, etc.), non obstante, tamén son moitas as solucións a aplicar que posibilitarían a integración na oferta a este colectivo da poboación.

Os seguintes apartados teñen por obxecto diagnosticar a realidade actual da accesibilidade na oferta turística ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida (PMR), proporcionando nalgúns casos posibles solucións ás súas deficiencias.

Aloxamentos turísticos

O aloxamento constitúe na actualidade un dos soportes fundamentais para a industria turística do noso país. Considerando as grandes categorías de produtos que se unen no consumo turístico, pode comprobarse que tanto no turismo receptor coma no interno, dous grandes agregados, aloxamento e restauración, supoñen máis do 60% do gasto total do turista, como así constata a Conta Satélite do Turismo en España (CSTE), na súa análise da demanda turística por produtos e tipos de turismo no ano 1996.

O aloxamento e as súas condicións de accesibilidade tamén constitúen un elemento fundamental na concepción do turismo accesible. Se tomamos como referencia os datos cuantitativos de turistas potenciais con discapacidade e mobilidade reducida, ofrecidos en capítulos anteriores, podemos afirmar que a necesidade da accesibilidade aos aloxamentos turísticos, non só se traduce na consecución dun dereito fundamental, como é a igualdade á hora de acceder aos recursos turísticos, senón que se presenta como un factor esencial para a plena integración dun novo segmento do mercado na industria turística.

A valoración da accesibilidade aos aloxamentos turísticos por parte dos discapacitados e persoas con mobilidade reducida está lonxe de ser considera óptima.

Nesta última década destácase unha perceptible mellora das condicións de

accesibilidade nos aloxamentos turísticos ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida, non obstante, son moitos e persistentes os problemas que fan que aínda esteamos lonxe de poder acadar a súa plena accesibilidade.

Barreiras arquitectónicas

As barreiras arquitectónicas nos aloxamentos turísticos supoñen un dos hándicap máis importantes para os turistas con discapacidade e mobilidade reducida á hora de elixir o seu destino turístico.

Ao realizar unha análise das barreiras arquitectónicas, tomando como criterio a división dos espazos e servizos obtemos os seguintes datos:

- *Entrada Principal:* As entradas son accesibles nunha grande porcentaxe de establecementos. Nalgunhas ocasións débese recorrer a unha entrada alternativa á principal. Noutras ocasións para salvar as barreiras na entrada principal habilítanse ramplas, as cales presentan en moitos casos deficiencias importantes, pendente inadecuada, pavimento que esvara, carencia de pasamáns, anchura inadecuada, etc.
- *Recepción:* Nesta área atopamos mostradores altos sen división en dous niveis para facilitar o seu acceso a persoas en cadeira de rodas.
- *Ascensores:* Medidas inadecuadas, botoeiras altas, na maioría dos casos carecen de facilidades para as discapacidades sensoriais (botoeira en braille e sintetizador de voz anunciando a planta).
- *Habitacións:* As habitacións supoñen a principal barreira nos aloxamentos. Corredores estreitos, portas estreitas, altura inadecuada do picaporte das portas e interruptores, armarios inaccesibles, etc. Dentro da habitación as barreiras máis importantes adoitan atoparse no aseo, onde en máis do 80% dos hoteis a entrada ao mesmo é inaccesible, os espazos son moi limitados para permitir o radio de xiro e as transferencias ás persoas en cadeira de rodas carecen de axudas técnicas.
- *Restaurante e cafetería:* Os servizos do restaurante e da cafetería son accesibles na maioría dos establecementos, pero subsiste un número importante que non acondicionou as súas instalacións para poder ofrecer estes servizos a persoas con cadeira de rodas
- *Aseo público:* Presentan as mesmas carencias que nos aseos das habitacións. As adaptacións son case inexistentes.
- *Aparcadoiros:* Aquí as situacións son extremas, divididas entre os que teñen aparcadoiros perfectamente accesibles e os que non teñen en absoluto.

Normativa Dispersa e Falta de Homologación dos Criterios de Accesibilidade.

A evidente existencia destas barreiras, imposibilitando o acceso ás persoas con discapacidade aos aloxamentos turísticos, foi motivo de preocupación dende

fai anos por parte dos poderes públicos. Isto pódese ver reflectido nas numerosas normativas a nivel nacional e internacional que se viñeron dando.

En España, a transferencia de competencias na materia de accesibilidade e turismo ás CC.AA supuxeron unha evidente dispersión de normativas nesta materia provocando unha clara falta de homologación entre as mesmas. O obxectivo da supresión de barreiras arquitectónicas quedou constatado na práctica totalidade por cada CC.AA. En cambio, na materia do turismo accesible, son poucas as CC.AA que contemplan esta materia especificamente, realizando algunha referencia sobre a mesma no marco da lei de supresión de barreiras arquitectónicas.

Tomando como modelo a normativa de supresión de barreiras de cada CC.AA, atopamos notables diferencias entre cada unha, especialmente nos aspectos técnicos sobre a edificación. Nalgúns casos atopamos incluso vicios legais que fan que estes aspectos técnicos queden en mans de profesionais que, en moitas ocasións, non dispoñen da suficiente cualificación nesta materia. Cabe destacar, segundo opinión da maioría dos expertos en accesibilidade, a normativa de supresión ou eliminación de barreiras de Cataluña e a do País Vasco. Normativas que poderían servir perfectamente como referencia ao resto das CC.AA.

Formación e Actitude do Persoal dos Aloxamentos Turísticos

A formación é outro dos retos que deben abordar os establecementos de aloxamento turístico para conseguir a súa plena accesibilidade.

O grao de coñecemento e formación dos empregados en relación coas necesidades das persoas con discapacidade é malo.

Non debemos considerar esta falta de formación como un feito propio ou particular deste prestatario turístico, como veremos no resto de apartados da oferta, esta circunstancia é común en todos e cada un dos axentes que forman parte do sector turístico.

Situación Actual en España dos Aloxamentos Turísticos

Segundo o estudo realizado por MAZARS sobre o grao de accesibilidade dos establecementos de aloxamento turístico ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida, a realidade actual en España, é a seguinte:

Hoteis

Tomando como área de estudo as cidades de Madrid e Barcelona, podemos afirmar que aproximadamente só o 8% dos hoteis poden considerarse accesibles, aínda que, nos achegariamos ao 20% se incluísemos aqueles que consideramos practicables coa axuda dun acompañante.

Pódense atopar notables diferenzas entre CC.AA, sendo Cataluña unha das comunidades con maior número de hoteis accesibles. Polo contrario, Galicia e Estremadura son algunhas das comunidades cun déficit importante de hoteis accesibles.

Apartamentos

É nesta modalidade de aloxamento turístico onde máis barreiras podemos atopar, non chegando nin ao 2% aqueles que poderíamos considerar accesibles.

Casas rurais

Merece a pena destacar neste apartado o importante esforzo que se está realizando na facilitación da accesibilidade ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida ao turismo rural. Son moitos os aloxamentos de turismo rural que contan con facilidades para as persoas con cadeira de rodas e que comezan a concibir este sector da poboación como unha parte do seu segmento de mercado. Á hora de atopar resposta a esta situación, non debemos obviar que o desenvolvemento do turismo rural é relativamente incipiente e que a súa base estrutural foi a reforma dalgunhas antigas edificacións rurais, o que favoreceu a incorporación de medidas co obxecto de facilitar a súa accesibilidade.

Cámpings

Non é esta modalidade de aloxamento turístico a máis consumida por este colectivo, a diferenza de países como EE.UU., onde é frecuente ver roulots totalmente adaptadas a persoas con mobilidade reducida (PMR). Non obstante, a maioría dos cámpings do noso país comezan a dispoñer de facilidades para este colectivo da poboación.

Transporte

Tomando como premisa, na sociedade actual, a mobilidade e a independencia, o transporte adaptado constitúe un dos factores máis importantes en canto á accesibilidade e imprescindible para a consecución do “Turismo para Todos”. O transporte adaptado eríxese como o gran reto para este milenio que comeza.

No momento actual estanse realizando grandes esforzos para desenvolver programas que fomenten o transporte accesible. Proba diso, é o desenvolvemento de numerosas normativas dende as institucións nacionais e internacionais, que teñen o obxectivo común de facilitar o acceso ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida aos transportes de viaxeiros públicos e privados.

Non obstante, cando nos adentramos na realidade actual, as carencias, deficiencias, en definitiva, as barreiras, constitúen o factor predominante que nos indica que aínda estamos lonxe de acadar o gran reto da plena accesibilidade das persoas con discapacidade ao transporte.

Aéreo

Aeroportos

Os aeroportos españois teñen boas condicións de accesibilidade. AENA está desenvolvendo un labor efectivo en prol de mellorar a atención ás persoas con

movilidade reducida –PMR–, isto reflíctese na edición do folleto “información para persoas con mobilidade reducida”, onde se describen unha serie de recomendacións co obxecto de informar dos servizos e posibilidades que pode ofrecer o transporte aéreo a este sector da poboación.

No resto de aeroportos de Europa a accesibilidade é unha característica común e polo xeral carecen de barreiras arquitectónicas.

Os problemas para as persoas con discapacidade comezan dende o momento de realizar a reserva e adquirir o billete. A falta de información ao viaxeiro con mobilidade reducida e a carencia de formación do persoal que realiza a venda convértese nun primeiro hándicap.

Normativa dispersa

A ambigüidade e a xeneralidade das normativas existentes fan que sexa a propia compañía aérea a que regule a súa propia normativa nesta materia, provocando un verdadeiro compendio de normativas que, en moitos casos, son descoñecidas incluso entre o propio persoal da compañía aérea.

Aeronaves

Cabe destacar as numerosas barreiras que atopan as persoas con discapacidade para o embarque e desembarque das aeronaves, así como no seu interior: Corredores estreitos, aseos de dimensións insuficientes, asentos con apoia brazos non abatibles, non existen facilidades para discapacitados sensoriais.

Ferrovionario

Tomando como fonte o documento de consulta “Dereitos e obrigas dos viaxeiros ferroviarios internacionais”, elaborado pola Dirección Xeral de Enerxía e Transportes da Comisión Europea (4 outubro de 2002) no seu capítulo III, punto 2, “servizos para persoas con mobilidade reducida (PMR)”, maniféstase a necesidade de mellorar a accesibilidade das estacións e trens que prestan servizos ferroviarios internacionais para persoas con mobilidade reducida. Neste sentido, destácase a falta de información específica, a falta de concienciación do persoal ferroviario sobre as necesidades deste sector de poboación, a necesidade de mellorar a axuda aos viaxeiros á hora de subir e baixar e a deficiente accesibilidade de material rodante.

En España a situación non se afasta moito da do resto dos países europeos, aínda que se comezan a tomar medidas e a desenvolver planos de acción encamiñados a mellorar a accesibilidade do transporte ferroviario. Neste sentido, merece destacar “as medidas na nova liña do AVE Madrid – Barcelona en relación coas necesidades de deseño para todas as persoas”, elaboradas por encargo da Comisión de Accesibilidade do Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) e o plano de accesibilidade para estacións desenvolvido entre RENFE e a ONCE.

Non obstante, a situación actual do transporte ferroviario fronte ás persoas con mobilidade reducida é bastante complicada. O número de estacións accesibles é aínda reducido, o material rodante na súa maior parte é inaccesible e cando é accesible, o número de prazas reservadas para este colectivo é insuficiente. Por último, a falta de concienciación do persoal ferroviario e a súa falta de formación fan que o proceso de adaptación sexa aínda longo e complicado.

Marítimo

Para comprender a situación actual da accesibilidade do transporte marítimo ás persoas con discapacidade e mobilidade reducida, basta citar a Directiva do parlamento Europeo e do Consello pola que se modifica a Directiva 98/18/CE sobre as regras e normas de seguridade aplicables aos buques de pasaxe. Nela obrígase aos Estados Membros a tomar medidas en prol de dar solución ás deficiencias que presenta este servizo á hora de ser empregado por este colectivo. Nas súas emendas 13, 14, 15 e 16, Anexo III, destacan a obrigatoriedade de que os buques estean construídos e equipados de forma que unha persoa con mobilidade reducida poida embarcar e desembarcar segura e facilmente, que poida transitar entre cubertas sen problemas, a necesidade de letreiros accesibles e fáciles de ler situados en puntos estratéxicos, a obrigatoriedade de dispoñer de camarotes accesibles e de garantir a accesibilidade do sistema de alarmas (pulsadores).

Estudando a situación en canto á accesibilidade nos buques de tramediterránea as cifras demostránnos unha situación lamentable, xa que o número de camarotes adaptados para persoas con mobilidade reducida é ínfimo respecto do total dos camarotes. Tan só 16 son adaptados, o que non suporía nin o 1% do total das prazas.

As estacións marítimas en España non teñen boas condicións de accesibilidade. O organismo autónomo "*Puertos del Estado*" aproveita os proxectos de modernización e rehabilitación das súas estacións e terminais de pasaxeiros para suprimir barreiras arquitectónicas. Nas estacións marítimas que son propiedade das compañías de transporte marítimo, a situación é tamén deficiente aínda que se comezan a abordar melloras.

Transporte por estrada

A pesares de que todas as Comunidades Autónomas lexislaron esixindo a accesibilidade do transporte por estrada, son aínda poucas as experiencias de adaptación no noso país. Esta realidade vén derivada do sobreprezo que supón o carrozado especial para os autobuses e autocares, unido á rixidez dos organismos inspectores á hora de verificar o cumprimento do Regulamento 36 para a adaptación de vehículos clase II e III.

As estacións de autocares en España, polo xeral, teñen malas condicións de accesibilidade. Progresivamente e en moi poucas, vanse acometendo obras para a

supresión de barreiras ou existen planos para a súa realización. As áreas de descanso adoitan ser outro dos problemas importantes, aínda en gran parte da rede viaria do noso país non existen áreas preparadas para as persoas con discapacidade e mobilidade reducida, aínda que como contradición, na maior parte das autopistas existen áreas de descanso con servizos accesibles para este colectivo (Autopistas do Mediterráneo).

Respecto ao transporte de liña regular aínda podemos afirmar, e a pesar da normativa, que a maioría das liñas non dispoñen de vehículos acondicionados. Mentres que no transporte discrecional a carencia de vehículos segue sendo a nota predominante, en España só existen uns 60 autocares de máis de 40 prazas.

Recursos turísticos

Podemos definir os Recursos Turísticos Nacionais como bens de dominio público ou privado, que teñen axeitadas condicións para a atracción e fomento do Turismo. A Organización de Estados Americanos (OEA) clasifícaos en espazos naturais; Museos e Manifestacións Culturais Históricas; Folclore; Realizacións Técnicas, Científicas e Artísticas Contemporáneas.

Se temos en conta que son estes recursos, na maioría das ocasións, os que predispoñen ao turista á hora de elixir o destino, atopámonos ante un factor de indubidable valor para o sector turístico, que debemos preservar e protexer a fin de garantir o mantemento do mesmo.

Premisa non menos fundamental destes recursos debe ser a súa accesibilidade a todos os cidadáns por igual. É neste contexto, onde as institucións responsables dos mesmos deben velar por garantir a súa accesibilidade a todas aquelas persoas con discapacidade e mobilidade reducida. Actualmente a realidade dista moito desta premisa e son moitos os recursos turísticos dos que non pode beneficiarse este sector da poboación.

Accesibilidade ao Patrimonio cultural

Ao igual que no resto de aspectos, son moitas as medidas que se están tomando para favorecer o acceso das persoas con discapacidade e mobilidade reducida ao Patrimonio Cultural, basta citar a Declaración de Barcelona, “a cidade e as persoas con diminución”, asinada e subscrita por máis de 200 cidades, na que se invita ás administracións locais a tomar medidas en prol de favorecer o acceso á oferta cultural da cidade.

Son moitos os casos nos que as circunstancias arquitectónicas convértese nunha barreira insuperable para este sector da poboación á hora de gozar dun determinado monumento, basta citar como exemplo as Pirámides de Exipto. Noutros casos as medidas de seguridade impiden un goce pleno, como por exemplo a Torre Eiffel, que só permite acceder ao segundo piso sendo imposible ascender ao terceiro ou á planta superior.

Na meirande parte dos casos e tratándose de Catedrais ou edificios históricos, as barreiras sálvanse con boa vontade, accedendo por entradas alternativas ou con axudas técnicas (ás veces caseiras como ramplas de madeira). É importante destacar o caso de Venecia ou do Museo do Louvre. Venecia pode considerarse un dos destinos con máis barreiras arquitectónicas do mundo, pero o proxecto “Turismo per tuto” permitiu acercar esta cidade ás persoas con mobilidade reducida instalando plataformas elevadoras en lugares estratéxicos co fin de facilitar o acceso dunha illa á outra. No caso do Louvre é preciso destacar a conxunción de accesibilidade e estética, creando accesos para persoas con mobilidade reducida que en lugar de distorsionar o marco da súa ubicación crea unha estética excelente e innovadora.

Polo tanto, atopámonos ante realidades e situacións diferentes que nos indican que os axentes implicados no sector turístico deben realizar valoracións obxectivas para transformar ou converter o destino en accesible baixo principios de preservación e conservación do Patrimonio cultural.

Accesibilidade aos espazos naturais

É aínda unha tarefa complicada e, nalgúns casos, por circunstancias puramente físicas, imposible. Existen exemplos de cómo chegar aos espazos naturais ás persoas con discapacidade, como é o caso do Parque Nacional do Coto de Doñana, onde existen observatorios para os visitantes e sendeiros habilitados con táboas grandes perfectamente preparadas para usuarios de cadeira de rodas. Tamén existen outros exemplos de accesibilidade, pero son excepcións dunha realidade que non é outra que a dificultade puramente técnica para facer accesibles estes espazos a este sector da poboación.

Accesibilidade ás praias

Exemplo por excelencia de facilidades para o acceso ás praias a este segmento da poboación podémolo atopar na Comunidade Valenciana. Os puntos accesibles nas praias da Comunidade Valenciana consisten na dotación dunha ampla variedade de equipamentos e servizos para permitir o uso e goce da praia ás persoas con discapacidade.

Con este fin instaláronse sinalizacións, ramplas, pasarelas especiais ata a beira, cadeiras anfibas, zonas de descanso con antucas e mobiliario especial, cabina de vestiario, WC e duchas con cadeira de baño.

Noutras comunidades tamén se están desenvolvendo planos para garantir a accesibilidade ás praias, sirva como exemplo o caso de Cataluña.

Rutas ou circuítos turísticos

Á hora de programar e desenvolver rutas ou circuítos turísticos para persoas con discapacidade ou mobilidade reducida, debemos ter en conta todos e cada un dos aspectos mencionados nos apartados anteriores.

A formación dos técnicos na programación destas rutas é fundamental, xa que do seu grao de coñecemento depende o desenvolvemento da viaxe. A selección de hoteis, as condicións de accesibilidade ás zonas urbanas e recursos turísticos e a elección do medio de transporte condicionarán o grao de satisfacción do turista con discapacidade.

CADEA DE BARRERAS AO PLANIFICAR UNHA VIAXE

Reserva

- Internet: Web-site non Accesibles.
- Axencia de viaxes: Contorno Inaccesible. Falta de formación do persoal.

Transporte

- Desprazamento ao punto de partida.
- Acceso ás terminais de Transporte.
- Acceso ao interior do Medio de Transporte.
- Saída do Medio de Transporte.
- Acceso ao Establecemento Turístico.

Destino

- Interior do Establecemento Turístico.
- Desprazamento no contorno físico do destino.
- Acceso a Recursos Turísticos (naturais, culturais, etc.)
- Actividades de Ocio e Goce (teatros, cines, etc.)

Regreso

- Desprazamento ao Punto de Orixe.
- Acceso á Estación/Aeroporto, etc.
- Acceso ao interior do Medio de Transporte.
- Saída do Medio de Transporte.
- Desprazamento ata o destino de Orixe.

Bibliografía

1980. Declaración de Manila sobre o Turismo Mundial. OMT
Declaración de Montreal
1982. Implementación do Programa de Acción Mundial para Impedidos. ONU
1983. Como Axudar os Discapacitados Físicos. COCEMFE
1993. Programa de Acción Mundial para os Impedidos. ONU
The Economic Implication of Tourist for All. Deloitte and Touche
1995. Declaración de Barcelona
Seminario Internacional del Turismo Social. Foro para el Turismo Sostenible
1996. Comunicación da Comisión sobre Igualdade de Oportunidades das Persoas con Minusvalías. Comisión Europea
Mellores Oportunidades de Emprego para as Persoas con Discapacidade.
Programa HORIZÓN. Unión Europea
Población e Actividade en España: Evolución e Perspectivas. Centro de Estudios Demográficos

- Accesibilidade e Supresión de Barreiras. O procedemento na Comunidade de Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO
1997. Análisis Turismo Accesible. Revista IH Economía
Por unha Europa Accesible as persoas con Discapacidade. Dirección Xeral XIII. Comisión Europea
Manual de Accesibilidade de Hoteis para persoas con Mobilidade Reducida
Real patronato de Prevención e de Atención A Persoas con Minusvalia e Secretaria de Estado de Comercio e Turismo da Pequena e Mediana Empresa
1998. Manual de Accesibilidad. CEAPAT e Secretaria Xeral de Asuntos Sociais
Transporte das Persoas con Movilidade Reducida en España. Comisión de Transporte do Plan Nacional de Supresión de Barreiras
1999. Aprobación do Código Ético Mundial para o Turismo. OMT
Mellorar as Oportunidades para as Persoas con Discapacidade. Informe SESPAS
2000. Modelo de Formación Turística. Secretaria Xeral de Turismo
Paradoxas no Paraíso. A Accesibilidade na Naturaza dos Servicios Turísticos en España. Por un Turismo de Calidade e para Todos. Instituto de Estudios Turísticos. Secretaria de Estado de Comercio e Turismo
Folletos de información para Persoas con Movilidade Reducida. AENA
Cara unha Europa sin Barreiras para as Persoas sin Discapacidade. Comisión das Comunidades Europeas
2001. Art. Os Autobuses da Web terán que ser Accesibles. Solidaridade Dixital
Asistencia para Persoas con Movilidade Reducida e Pasaxeiros con Necesidades Especiais. IATA
Compromisos de Servicios das Compañías Aereas e os Aeroportos cos Pasaxeiros. Ministerio de Fomento, AENA e Compañías Aereas Españolas
Discapacidade. CILSA
Facilitación do Transporte de Persoas con Movilidade Reducida. Conferencia Europea de Aviación Civil
A Siniestralidade en Carretera durante o ano 2001. Dirección Xeral de Tráfico
Manual de Accesibilidade Hosteleira. Secretaria Xeral de Turismo
Resolución sobre a Introducción dos Principios sobre o Deseño Universal nos Curricula de totaldas Actividades relacionadas co Contorno da Construcción. Consello de Europa. Comité de Ministros
Disability and Social Participation in Europa. Comisión Europea
Un Marco de Cooperación para o Futuro do turismo Europeo. Comunicación das Comunidades Europeas
Enquisas de Ocupación en Aloxamentos Turísticos. INE
2002. Declaración de Madrid
Dereitos e Obligacións dos Viaxeiros Ferroviarios Internacionais. Comisión Europea. Dirección Xeral de Enerxía e Transporte

Deseñar e Construír sen esquecer as Persoas en Sillas de Rodas e Movilidade Reducida. Enrique González Blanco
Deseño para Todos. Revista MINUSVAL
O Impacto Económico do Turismo. Boletín Informativo do INE. CTSE
Conta Satélite do Turismo en España
Entrevista a Antonio Millán. Secretario Xeral do CERMI. A Discapacidade no Marco da Segunda Asamblea sobre o Envellecemento. Revista MINUSVA
Estudio da Accesibilidade o Ocio das persoas con Discapacidade. Revista Consumer Fundación Eroski
Cara un Turismo Cultural sen Barreiras. Diego González
Resolución do Consello sobre o Futuro do Turismo Europeo. Consello do Mercado Interior como Consumidores e Turismo. Unión Europea
Resolución Legislativa do Parlamento Europeo sobre a proposta da Directiva do Parlamento Europeo e do Consello pola que se modifica a Directiva 98/18 do Consello do 17 de marzo de 1998 sobre Regras e Normas de Seguridade aplicables os Buques de Pasaxe. Parlamento Europeo
Subvencións do IMSERSO a ONGS para programas de Turismo e Termalismo as Persoas con Discapacidade. Revista Minusval
Un ano para a Plena Cidadanía e a Plena Responsabilidade das Persoas con Discapacidade. CERMI
“Continua a Escala Alcista de Accidentes Laborais na Construcción”.
Periodico Negocio Inmobiliario
ACCEPLAN. Libro Verde da Accesibilidade en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Secretaría General de Asuntos Sociales e Instituto Universitario de Estudios Europeos
Revista Polibea Turismo. Informe Praias Accesibles
A Accesibilidade nos Servicios da Natureza. Universidade de Deusto
Mellora da Accesibilidade do Transporte Marítimo de Pasaxeiros. Comisión Europea. Dirección Xeral de Enerxía e Transporte
Resolución Adoptada o 15 de Febreiro de 2001 polo Comité de Ministros no Consello de Europa
Work Participation in the Working-Age for those being disable or not in ther Live. Eurostat. Unión Europea

BALNEARIOS EN ESPAÑA

Javier Álvarez Dávila*

Licenciado en Dereito. ICADE e Executive MBA. Instituto de Empresa

RESUMIO

O turismo de saúde é un sector en crecemento e sometido a un proceso de profundos cambios, tanto dende o punto de vista da demanda como sobre todo da oferta, afectada pola confusión que se deriva do escaso desenvolvemento dunha normativa específica que regule o funcionamento da actividade.

Ata a data, a actividade veuse desenvolvendo nun contorno de pouca competencia. Non obstante, os numerosos proxectos de novas aperturas ou de remodelación e ampliación, así como a progresiva importancia adquirida por un novo perfil de público novo e urbano, están cambiando substancialmente o marco de competencia no sector.

Introducción

Este artigo aborda a análise do sector do turismo de saúde no seu conxunto, entendendo como tal aquel que se orixina co fin de obter beneficios fundamentalmente relacionados coa saúde, aínda que tamén poida vir acompañado de motivacións estéticas, de relax ou incluso lúdicas; así como a actividade dos distintos operadores que interveñen no dito sector.

* Director comercial de DBK, dende 1996, empresa líder en España na realización de estudos sectoriais. Foi analista en **DBK, Euroresearch**, S.A., empresa dedicada á Consultoría na Organización e RR.HH e en **Urbaser**, S.A. (**Grupo Dragados**)

Publicación de diversos artigos sobre a xestión empresarial e o marketing en diarios económicos e en revistas especializadas.

Colaborador habitual nos programas “Ingreso en Cuenta” e “Plaza Financiera” de Radio Economía (2000-2003) e diferentes intervencións na Radio Intereconomía e na Radio Intercontinental.

Atendendo ás características dos distintos tipos de establecementos que integran o sector, procedemos á diferenciación entre tres tipos de operadores:

- *Balnearios ou estacións termais*. Unicamente consideraremos balneario o que comunmente se coñece como estación termal, que precisa a disposición de augas mineromedicinais declaradas de utilidade pública para ser considerada como tal. De tal xeito que, non se consideran balnearios os centros que realizan tratamentos mediante o emprego de augas de orixe mariña, nin tampouco aqueles que realizan tratamentos de saúde e beleza mediante o emprego da auga.

Neste sentido, resulta útil a definición que emprega a Asociación Nacional de Estacións Termiais (ANET), que considera balnearios ou estacións termiais aquelas instalacións que dispoñen de augas mineromedicinais declaradas de utilidade pública, servizo médico e instalacións adecuadas para levar a cabo os tratamentos que se prescriban.

- *Centros de talasoterapia e centros especializados en saúde e beleza*. Trátase de establecementos que contan con aloxamento propio ou asociado, e que se posicionan comercialmente no ámbito do turismo de saúde. A disposición de servizos de saúde e beleza é o distintivo fundamental destes establecementos de cara á captación de clientes.

En función dos tipos de servizos e dos tratamentos prestados, cabe distinguir:

- 1) Centros de talasoterapia (empregan auga do mar).
- 2) Centros especializados en saúde e beleza.
- 3) Hoteis con oferta complementaria de servizos de saúde e beleza, ou hoteis con SPA (“Salute Per l’Acqua”).

O marco regulatorio aplicable ao sector caracterízase pola súa indefinición. Así, mentres que as estacións termiais si desenvolven a súa actividade no marco dunha ampla normativa, no resto de establecementos non existen normas específicas que regulen a súa actividade, máis alá das referidas aos establecementos turísticos.

Na actualidade, unicamente a Comunidade de Murcia conta cun Regulamento que regula a actividade dos centros de talasoterapia, á vez que a dos balnearios.

Estrutura do Sector

En España contabilízanse un total de 93 estacións termiais legalmente constituídas e en funcionamento, ascendendo a 12.439 prazas a súa oferta de aloxamento propia. Deles, Galicia concentra nesa data o 16,9% da capacidade hoteleira propia dos balnearios, seguida de Cataluña (14,8%) e Aragón (12,6%).

Os balnearios contan cunha extensa rede de establecementos hoteleiros asociados, que nutren de clientes aos centros.

Estímase que a dita oferta pode roldar as 30.000 prazas.

A finais do ano 2002 os centros de talasoterapia ascendían a 22, cunha oferta conxunta de 8.979 prazas hoteleiras; sendo 24 os centros de saúde e beleza, cunha capacidade hoteleira de 6.892 prazas.

Canarias (cinco centros e 5.500 prazas) figura como a Comunidade cunha oferta máis ampla de centros de talasoterapia, seguida de Murcia (cinco centros e mais de 1.300 prazas).

As prazas de aloxamento dos centros de saúde e beleza repártense entre as Comunidades de Andalucía (42,7%), Cataluña (21,7%), Comunidade Valenciana (18,2%) e Canarias (17,3%).

Competencia

A oferta de balnearios presenta un elevado grao de fragmentación, dado que apenas se detectan grupos de empresas e predominan as sociedades encargadas da explotación dun único balneario, o que dá unha idea do aínda baixo grao de profesionalización da xestión.

A localización do balneario supón un factor clave do éxito para competir neste mercado. Por un lado, impónse a necesidade de dispoñer de augas mineromedicinais, cunhas propiedades que poden condicionar a especialización do centro en determinados tratamentos. Por outro, os potenciais clientes toman a decisión de acudir a determinado balneario en función das posibilidades de ocio que ofrezca a zona onde estea situado.

Deste xeito, salvo que presenten un alto grao de especialización, os balnearios compiten fundamentalmente con outros centros situados na mesma área xeográfica.

Así mesmo, os balnearios tamén se enfrontan á competencia suscitada por outros establecementos turísticos que exercen un crecente efecto de substitución, como os centros de talasoterapia e os centros especializados en tratamentos de saúde e beleza.

Os centros de talasoterapia e de saúde e beleza, e os hoteis con SPA desenvolven a súa actividade nun contorno pouco regulado, dadas as lagoas normativas aplicables a este tipo de establecementos, ao contrario do que ocorre no segmento de estacións termais, sometido a un marco legal específico e claro.

Así, non é estraño encontrar establecementos autodenominados “balnearios” ou “balnearios urbanos”, a pesar de non cumpriren co requisito de teren augas mineromedicinais declaradas de utilidade pública. Tamén é frecuente que algúns centros estean dotados do cualificativo “SPA”, cando as súas instalacións neste sentido distan de ser relevantes, tratándose máis ben dunha cuestión de marketing.

A pesar desta confusión en torno á catalogación da oferta de turismo de saúde, esta circunstancia perde relevancia dende o punto de vista do cliente, xa que este busca na maioría dos casos determinados tratamentos ou servizos, ou simplemente descanso e relax, sen reparar na denominación específica do establecemento. Cando menos, así sucede con frecuencia entre o público máis novo, de tipo urbano, grupo de demanda que maior crecemento está rexistrando nos últimos anos.

Entre os tres tipos de establecementos que integran a oferta global do turismo de saúde non se establece una competencia directa ao cen por cento, nin se trata de substitutivos perfectos. Non obstante, a relación entre eles vaise estreitando, e cada vez compiten máis abertamente por accederen ao segmento de poboación máis novo.

Por outra banda, na actividade das estacións termais cabe destacar a intervención pública, xa que o Programa de Termalismo Social do IMSERSO para persoas maiores supón unha importante fonte de ingresos para os balnearios.

As tres cuartas partes das estacións termais existentes participan habitualmente no programa do IMSERSO. Grazas a el, algúns balnearios puideron permanecer abertos e outros moitos ampliaron os seus días de apertura, ademais de gozar dunha estabilidade na xeración de ingresos.

Nalgúns balnearios, os clientes proporcionados por este programa chegaron a representar unha proporción demasiado elevada do negocio, mostrando así una excesiva dependencia respecto desta fonte de ingresos, co conseguinte descenso da rendibilidade da actividade, fronte ás marxes cando traballas con clientela privada.

Por estas causas, algúns balnearios están dedicando esforzos adicionais para complementar a súa oferta e mellorar os seus servizos e instalacións, co fin de atraer novos grupos de demanda máis rendibles e atenuar a súa dependencia respecto do programa do IMSERSO.

Facturación do Sector

No ano 2002 o volume total de negocio xerado polo conxunto de establecementos dedicados ao turismo de saúde cifrouse en 605,60 millóns de euros, un 18,3% máis en relación co 2001, o que supón unha lixeira aceleración respecto aos anos precedentes. Estimamos que o 2003 cerrou o exercicio cun crecemento preto do 20%, e que durante o 2004 a facturación do sector pode crecer entre un 17% e un 18%, acadando un volume de negocio superior a 850 millóns de euros.

A cifra de negocios obtida polas estacións termais xerou durante o 2002 e o 2003 un aumento preto do 10%, acadando os 180 millóns de euros. O Programa de Termalismo Social do IMSERSO supuxo a cuarta parte da súa facturación total.

Os centros de talasoterapia e de saúde e beleza xeraron no ano 2003 unha cifra de negocio estimada de 420 millóns de euros, cun incremento do 22% respecto do 2002.

As grandes cadeas hoteleiras constituíron o motor de desenvolvemento do segmento de hoteis con SPA, que entre 1999 e 2002 practicamente triplicou a súa facturación, acadando a cifra de 90 millóns de euros no último ano, un 23,2% máis en relación co 2001, no que a taxa de crecemento foi do 21,8%.

Tendencias

Durante os próximos anos, a composición da oferta de turismo de saúde experimentará profundos cambios, motivados polo forte crecemento da demanda e os numerosos proxectos de apertura de centros en curso.

Nun escenario de rápida proliferación de novos centros, faise cada vez máis necesaria a existencia dunha normativa específica que regule a actividade de centros distintos aos balnearios, dado que a confusión actual podería derivar en serios prexuízos para o sector.

Pola súa parte, os balnearios deberán apostar por unha clara estratexia de diferenciación respecto dos novos centros que entraron na competencia con eles sen dispoñer de augas termais.

Una tendencia en auxe é o desenvolvemento de servizos turísticos de valor engadido complementarios das augas termais (instalacións deportivas, golf, turismo natural e de aventura), dentro do novo concepto de “termoludismo”.

Existen numerosos proxectos en curso no segmento de talasoterapia e saúde e beleza, sendo crecente a incorporación destes servizos á oferta de complexos turísticos como reclamo para a clientela. Incluso prevemos que, a medio prazo, practicamente todos os complexos hoteleiros con categoría superior a tres estrelas incorporen servizos SPA á súa oferta.

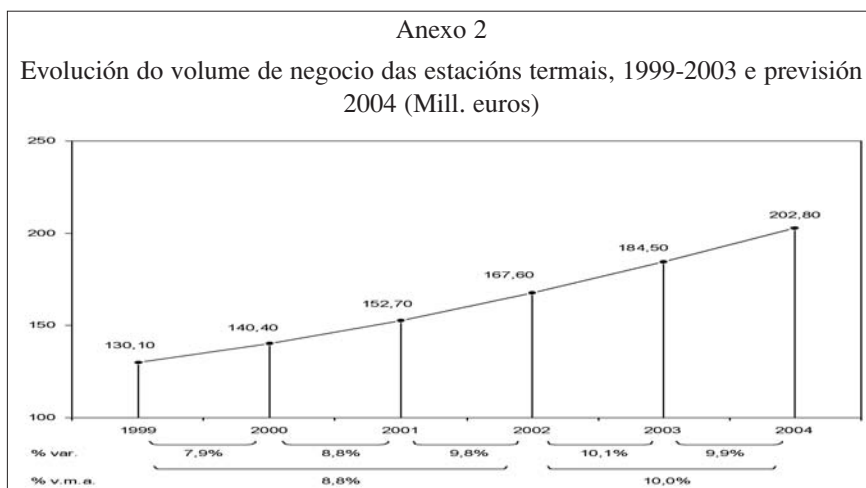
Anexo 1
Datos de síntese, 2002.

Principais magnitudes

Número de establecementos

• Estacións termais	93
• Centros de talasoterapia	22
• Centros de saúde e beleza	24
• Hoteis con SPA	50

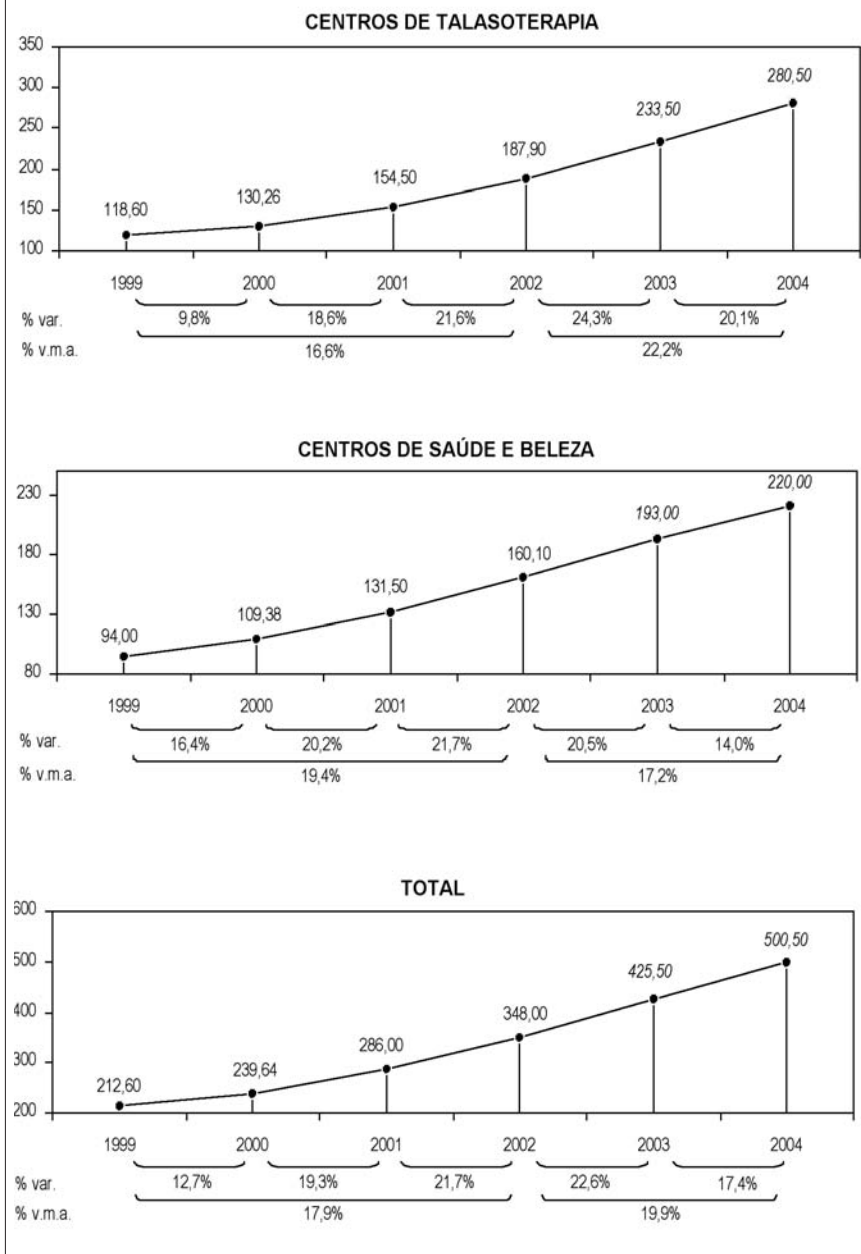
Fonte: Informe Especial “Balnearios” de DBK.



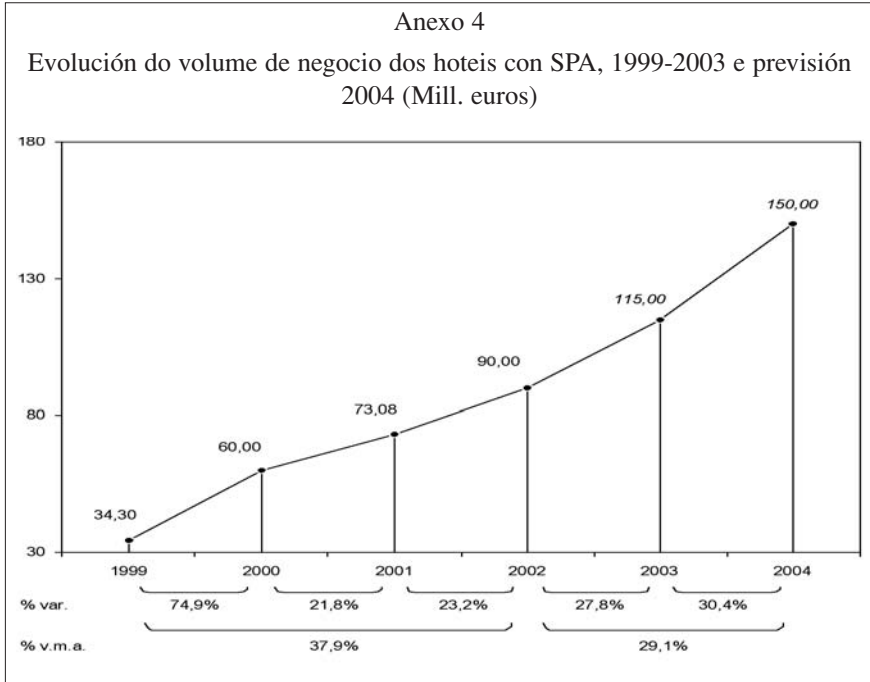
Fonte: DBK.

Anexo 3

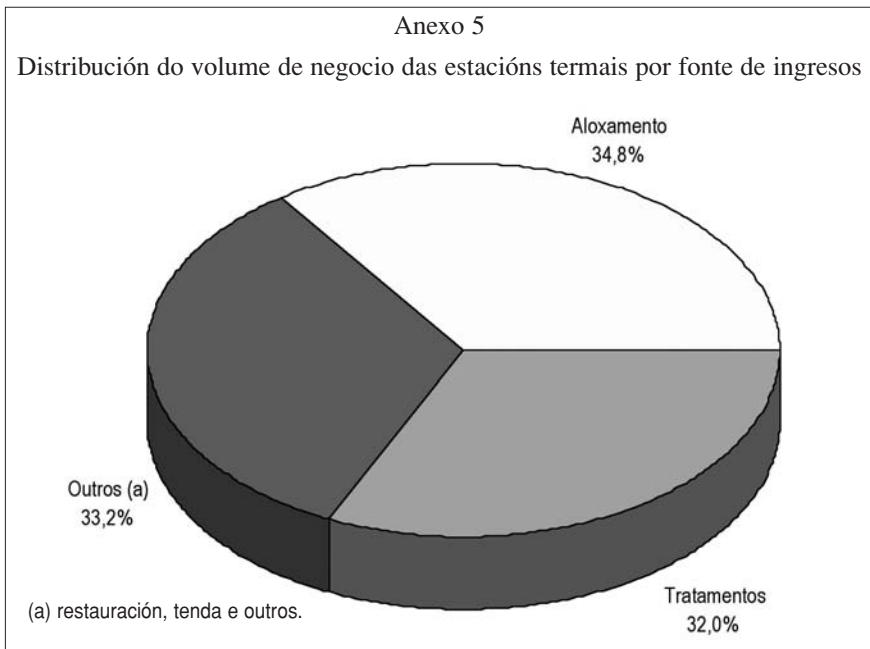
Evolução do volume de negócio dos centros de talassoterapia e dos centros de saúde e beleza, 1999-2003 e previsão 2004.



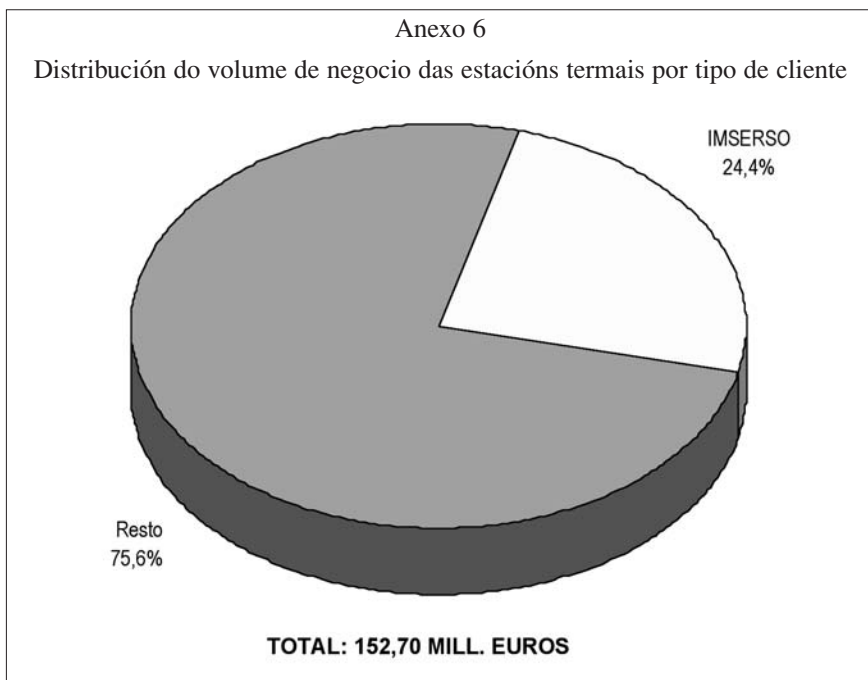
Fonte: DBK.



Fonte: DBK.



Fonte: DBK.



Fonte: DBK.

A XERONTOLOXÍA, O ENVELLECIMENTO E A DISCAPACIDADE INTELECTUAL

Luís Meleiro Rodríguez, Jorge Quintana Mirón, Marta Vila Taboada,
Pilar Marante Moar, Susana Lodeiro Fernández, Sonia Seijas Ramos
& José Carlos Millán Calenti*

RESUMO

Debido ao progresivo avellentamento da sociedade galega, cómpre reconsiderar os distintos termos e conceptos ao uso, así como establecer un marco axeitado de intervención en que se teñan en conta os principios da xerontoloxía moderna, i.e. valoración integral, intervención axeitada e personalizada, así como coordinación dos recursos. Neste sentido e de acordo co incremento da lonxevidade das persoas con discapacidade intelectual, cómpre ter en conta as súas propias características xa que aínda tendo as mesmas necesidades ca outros colectivos, o seu envellecemento morfo-funcional amósase de xeito prematuro.

Xerontoloxía e xeriatría: bases conceptuais

A *Xerontoloxía* é a ciencia que estudia o proceso de envellecemento en todos os seus aspectos (biolóxicos, psicolóxicos e sociais) tendo en conta a súa evolución histórica e os factores relacionados coa saúde das persoas anciás. Divídese en varias disciplinas como son a *xerontoloxía experimental*, *xerontoloxía clínica* e a *xerontoloxía social* (Guillén, 2001). Cómpre distinguila da *Xeriatría*, que é o eido da medicina que estudia os problemas propios da senectude e do envellecemento, incluíndo os problemas clínicos.

* Os autores forman parte do Grupo de Investigación en Xerontoloxía da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, Edificio Universitario de Oza, Oza s/n, 15006, A Coruña, dirixido polo Catedrático de Xerontoloxía Clínica e Social, Profesor Millán Calenti (E-mail: jcmillan@udc.es)

Os *obxectivos xerais* da xerontoloxía son o estudo do envellecemento e dos factores que o influencian, así como a mellora da calidade de vida das persoas maiores. Como *obxectivos específicos* poderíamos salientar o desenvolvemento dun sistema de atención integral ás persoas anciás, a potenciación dos recursos de axuda na casa, así como a mellora da formación dos profesionais e o fomento da investigación.

O proceso de envellecemento

O envellecemento é un conxunto de cambios *progresivos* xerados polo paso do tempo e que non son causados nin por *enfermidade* nin por *accidente*. Eses procesos afectan á estrutura de calquera organismo, aumentando a probabilidade de pasamento. O envellecemento é intrínseco, progresivo, asincrónico e universal. Está condicionado por factores raciais, de herdanza, ambientais, hixiénico-dietéticos e sanitarios (López Novoa, 2001).

Tres tipos de factores interrelacionados inciden na xénese dos cambios que ocorren durante o proceso de envellecemento. O primeiro é consecuencia dos propios cambios fisiolóxicos. O segundo vén condicionado polas distintas enfermidades e intervencións cirúrxicas que sufrise o suxeito ao longo da súa vida. O terceiro deriva dos factores ambientais que, en moitos casos, constitúen por si mesmos “factores de risco” relacionados con distintas enfermidades. Deste xeito, pódese falar dun envellecemento *primario* ou *fisiolóxico* cando se cumpren os parámetros biolóxicos aceptados para os distintos intervalos de idade e se mantén a capacidade de relación co medio social. Con todo, fálase de de envellecemento *secundario* ou *patolóxico* cando a incidencia de enfermidades altera os devanditos parámetros e dificulta ou mesmo impide as relacións sociais.

A vellez é a última etapa no desenvolvemento das persoas, tendo en conta que a vida é un *continuum* sen límites precisos. A *idade cronolóxica* é intuitivamente definida como o tempo que vai desde o nacemento ata o momento en que determine a idade dun individuo. Aínda así, defínese unha *idade funcional* medida en función doutras variables ou procesos. A idade funcional é subxectiva e está determinada pola idades biolóxica, psicolóxica e social. Dous individuos de igual idade cronolóxica poden amosar diferenzas significativas na súa idade funcional. Así mesmo, a *idade biolóxica* é variable non só nun mesmo individuo, xa que cada órgano avellenta a distinto ritmo, senón tamén respecto aos demais individuos, porque obviamente non todos envellecemos igualmente. Por outra banda, a *idade psicolóxica* fai referencia á capacidade adaptativa do individuo conforme mudan as esixencias ambientais en comparación co resto dos individuos da súa mesma idade cronolóxica ou de distintas idades. Finalmente, pódese falar dunha *idade social* que se define tendo en conta o conxunto de status e papeis que asumiu o individuo ao longo da súa vida. A idade social dunha persoa está asociada á súa posición no curso vital, ex. traballador, xubilado, solteiro, casado, viúvo...

O envellecemento implica unha diminución da capacidade de adaptación e de reserva funcional dos sistemas orgánicos, así como da capacidade de resposta

ás distintas situacións que inciden sobre o individuo. Isto tradúcese nunha maior vulnerabilidade fronte ás agresións do contorno e, polo tanto, nun aumento da probabilidade de enfermar.

O proceso de enfermar ten unhas características propias na vellez. As persoas anciás teñen maior probabilidade de padecer varias enfermidades simultaneamente. Isto dificulta o proceso de diagnóstico e facilita a aparición de alteracións iatroxénicas. Tamén son máis frecuentes as enfermidades crónicas e dexenerativas que producen incapacidade funcional e dependencia. Así mesmo, as persoas anciás poden sufrir enfermidades que se manifestan de xeito atípico ou inespecífico, podendo causar confusión entre o proceso fisiolóxico de avellentamento e un proceso patolóxico dado. O diagnóstico das enfermidades faise do mesmo xeito que en persoas novas, isto é, requirindo unha valoración integral do individuo, i.e. bioclínica, funcional e social. O pronóstico das enfermidades é xeralmente peor ca na mocidade e depende do estado previo do suxeito e da presenza de patoloxías xustapostas. Para o tratamento das enfermidades nas persoas anciás hanse de ter en conta factores como (1) a maior frecuencia de pluripatoloxía, (2) o estado psicoafectivo, (3) a incapacidade e (4) a problemática sociolaboral que puideren presentar. Estes aspectos sociais son de especial importancia na evolución do doente, xa que a xubilación marca o inicio da *vellez social*, unha etapa en que o concepto de “vello” está asociado en xeral ao de “incapacitado”.

Da discapacidade á independencia

Doente ancián e doente xerontolóxico (tamén chamado xeriátrico ou ancián fráxil) non son termos equivalentes. Así, mentres que o primeiro alude ao doente de certa idade que sofre unha enfermidade de xeito casual, no segundo caso a idade non é o único nin o principal determinante que define esa situación. Isto débese a que o *doente xerontolóxico* vai presentar varias das seguintes características: afectación multisistémica, diminución da capacidade de resposta fronte a axentes externos, perda da autonomía, necesidade de supervisión e apoio, alteración cognitiva, problemática social e baixa calidade de vida.

Cando falamos de *dependencia*, estamos a referirnos a aquela persoa con necesidade de axuda para realizar o seu propio coidado (autocoidado). A *avaliación* ou *valoración funcional* é a valoración da capacidade para facer dun xeito autónomo as actividades da vida diaria (AVD) en relación co estado físico e coa posibilidade de vivir independentemente de acordo co contorno. Os obxectivos da avaliación integrados dentro da valoración xerontolóxica son: (1) mellorar a precisión diagnóstica, (2) coñecer o funcionamento físico (valoración clínica), mental (valoración cognitiva) e social (valoración social) do individuo, (3) situar ao doente no contexto médico-social máis axeitado tras a valoración da necesidade de servizos sociais e de saúde, (4) establecer o comezo e a fin dos procesos terapéuticos, (5) avaliar a necesidade de apoio ambiental, (6) medir a carga asistencial e, finalmente, (7) xustificar o posible ingreso nunha institución.

A Organización Mundial para a Saúde (OMS) define como *incapacidade funcional* calquera restrición ou perda da capacidade para realizar actividades do xeito ou rango considerado normal para o ser humano, sendo este o comezo do camiño que leva á *institucionalización*. Hai persoas maiores con deterioro físico que, cunha adaptación e axudas técnicas axeitadas, poden superar a súa incapacidade funcional e dependencia. Con todo, outras persoas anciás presentan deterioro cognoscitivo e, dadas as características deste proceso, han ser dependentes de por vida doutra persoa, o cuidador (Millán, 2000).

A poboación galega incrementouse un 0,75% entre os anos 1996 e 2000, mentres que a poboación maior de 65 anos aumentou nun 8,58%, sendo Lugo e Ourense as provincias con maior envellecemento. As persoas anciás de máis de 85 anos representan o 11,54% das persoas maiores e o 2,23% da poboación total galega.

Segundo o *Plan de acción para las personas con discapacidade de 1997-2002*, o 10% da poboación española presenta discapacidade e desta porcentaxe o 35% son persoas de máis de 65 anos (en Galicia, 95.358 individuos)

O *Centro de Investigaciones Sociológicas* comunicou en 1995 que o 10% das persoas anciás entre 75 e 84 anos precisarían un cuidador, incrementándose esta porcentaxe ata un 34% no caso dos maiores de 85 anos.

A *Enquisa sobre discapacidades, deficiencias e estado de saúde* do ano 2000 amosou que o 70% das persoas con discapacidade teñen dificultades para realizar as AVD, sendo esta porcentaxe do 32,4% en Galicia. A Táboa 1 amosa a prevalencia da incapacidade funcional nos galegos maiores de 65 anos.

Das persoas vellas que precisan cuidados, o 10% están institucionalizadas e o 90% viven nas súas casas. Destes, o 80,8% son cuidados polos seus parentes,

Táboa 1. PREVALENCIA DA INCAPACIDADE FUNCIONAL

	>65 anos	Deterioro cognoscitivo ⁽¹⁾	Alzheimer ⁽²⁾	Dependencia física ⁽³⁾
A Coruña	199.138	13.940	9.200	40.000
Lugo	94.512	6.616	4.366	18.000
Ourense	88.796	6.216	4.102	17.000
Pontevedra	144.101	10.087	6.657	28.000
Galicia	526.130	36.829	24.307	104.000

(1) 7% da poboación > 65 anos con demencia.

(2) 60-70% das demencias son Alzheimer.

(3) *Encuesta Nacional de Salud* de 1993: o 20% das persoas maiores de 65 anos son dependentes para, ao menos, unha das ABVD.

sendo o perfil de cuidador o dunha muller de idade media, ama de casa de nivel cultural baixo. A carga asistencial ten unha serie de repercusións sobre a saúde do cuidador tanto nos seus aspectos físicos como psíquicos e sociais. Así mesmo, pódese producir tamén tensión nas relacións familiares, sendo isto fonte de conflitos laborais (Millán, 1999).

Un 10% das persoas maiores de 65 anos vive só, medrando esta porcentaxe ata un 20% se estamos a falar de persoas anciás maiores de 75 anos. Isto amosa claramente a necesidade urxente de buscar alternativas de atención a este colectivo.

Posibilidades de intervención

Distínguense tres tipos de servizos sociais recibidos actualmente polas persoas anciás. O primeiro son os *servizos sociais propiamente ditos*, sen participación sanitaria e relacionados co eido da participación social, o ocio e o tempo libre. O segundo estaría incluído dentro dos *servizos sociosanitarios*, cun marcado carácter asistencial dirixido ás persoas maiores en situación de dependencia ou fragilidade, onde se mesturan os problemas sociais e mais os sanitarios. O terceiro son os problemas unicamente sanitarios (World Health Organization, 2000).

Unha vez establecida a necesidade de soporte, xa se pode realizar a intervención sobre o enfermo e/ou sobre o cuidador formal ou informal. O obxectivo ha ser sempre “avellentar na casa” (Táboa 2).

A *Asistencia Domiciliaria* é o conxunto de actividades con carácter asistencial, preventivo, terapéutico ou rehabilitador dispensadas no domicilio da persoa dependente e realizadas por profesionais. Estas actividades abranguen a asistencia sanitaria elemental e mais a asistencia social. En Galicia no ano 2000 houbo 6.983 usuarios cunha *ratio* pública de 1,33 usuarios para cada 100 persoas maiores de 65 anos. Para o ano 2006 agárdase que o nivel medre a 16.826 usuarios, i.e. *ratio* 3.2%

Táboa 2. RECURSOS XERONTOLÓXICOS

Recursos dirixidos ao cuidador (Información e Formación sobre:)	Recursos dirixidos ás persoas anciás
O enfermo e a enfermidade	a) <i>Sociais</i>
A organización do fogar	Centros socioculturais
As AVD, comunicación e supervisión	Vivendas comunitarias
O seu propio nivel de saúde	Apartamentos tutelados
As axudas existentes ^{b)}	<i>Xerontolóxicos</i>
Previsión de futuro	Axuda a domicilio formal (AGAD).
Implicación doutros no coidado	Estadías diúrnas
Permisos laborais para o cuidador	Estadías permanentes
Axudas económicas	
Axuda a domicilio	
Estadías temporais	

Os *Centros Xerontolóxicos de Estadías Diúrnas* ofertan programas específicos co obxectivo de cubrir as deficiencias do usuario. Diferéncianse dos centros sociais en que os últimos ofertan actividades de ocio e tempo libre. Os *Centros Xerontolóxicos de Estadías Diúrnas* están dotados de transporte adaptado e ofertan servizo de comedor, hixiene persoal, terapia ocupacional, fisioterapia e rehabilitación, así como actividades socioculturais, contando tamén coa participación das familias das persoas anciás. Galicia contaba no ano 2000 con 100 prazas (*ratio* 0,02%) e a expectativa é o aumento a 1.052 prazas (*ratio* 0,20%) para o ano 2006.

Os *Centros de Estadías Permanentes*, dotados de persoal debidamente cualificado deben realizar unha intervención integral sobre os seus usuarios. Diferéncianse dos *Centros Xerontolóxicos de Estadías Diúrnas* en que o réxime de estadía dos primeiros é continuo ao teren camas. Galicia contaba no ano 2000 con 3.491 prazas (*ratio* 0,66%) e a previsión para o ano 2006 é de 7.361 prazas (*ratio* 1,40%).

Os *Seguros de Dependencia Públicos* teñen certo uso noutros países, aínda que foron recentemente implantados en España. Poden ser seguros de pagamento por día de asistencia, seguros de gastos de asistencia permanente ou mesmo seguros de renda de asistencia permanente.

Táboa 3. VALORACIÓN XERIÁTRICA INTEGRAL
(Tomada de Amo Alfonso, M. & Rodríguez Domínguez. 2003)

Compoñentes da valoración xeriátrica integral.

Datos Biomédicos, reflectidos na historia clínica do doente:

- Antecedentes persoais e familiares
- Problemática actual
- Exploración clínica e probas complementarias
- Datos nutricionais
- Medicación cotiá
- Antecedentes e causas de caídas
- Funcións perceptivas (audición e visión)

Capacidade Funcional:

- Capacidade de realizar as actividades básicas da vida diaria (ABVD)
- Capacidade de realizar as actividades instrumentais da vida diaria (AIVD)

Capacidade mental:

- Función cognitiva
- Función afectiva

Valoración social:

- Individual e sociofamiliar
- Redes de apoio
- Recursos socioeconómicos, vivenda, acceso a servizos

Asistencia multidisciplinar ás persoas anciás

A *Valoración Xeriátrica Integral* (VXI) é o instrumento diagnóstico fundamental para aqueles doentes máis fráxiles ou de alto risco. A VXI avalía catro áreas básicas da persoa: clínica, mental (cognitiva e afectiva), funcional e social (Táboa 3; Bruckmuller, 1992). O seu obxectivo é a elaboración dun *plano de cuidados personalizado* para mellorar a saúde e a calidade de vida dos doentes anciáns. A VXI é un *proceso dinámico*, realízase de xeito *multidimensional e interdisciplinario*, de avaliación continuada da consecución de obxectivos en cada doente, garantindo o seguimento e a continuidade dos cuidados. O uso da VXI mellora a precisión diagnóstica, a supervivencia, e o estado funcional. Así mesmo diminúe o consumo de fármacos, mellora os custos, evita altas precoces e garante a situación e derivacións axeitadas, mellorando a calidade de vida dos doentes, sobre todo, nos anciáns de alto risco.

O avellentamento representa unha circunstancia *multifactorial* que esixe un enfoque *multiprofesional* por un equipo *interdisciplinar*: o equipo xerontolóxico. A formación deste equipo supón a participación harmónica, estruturada e interdependente das diferentes profesións implicadas e que comporta a existencia de obxectivos comúns e contactos continuos, ben informais, ben formais, mediante sesións de traballo común, planificadas e periódicas. O equipo debe elaborar un *plano específico por especialidades* e un *plano xeral de intervención* con obxectivos comúns que inclúa a *avaliación do usuario* en que cada profesional detectará os problemas que teña cada individuo. Así mesmo elaborará o *plano específico de intervención* e a avaliación dos resultados esperados e acadados; a *intervención sobre os familiares* con programas de educación sanitaria, a introdución da familia na dinámica do centro e a potenciación dos grupos de autoaxuda e, finalmente, a *intervención sobre os profesionais* para prever a fatiga laboral.

As persoas anciás con discapacidade intelectual

Ao longo de século XX aumentou a esperanza de vida en todo o mundo grazas ao progreso da ciencia médica e das condicións hixiénico-sanitarias. Isto, unido a unha menor taxa de natalidade, deu orixe ao incremento da proporción de persoas anciás nos países desenvolvidos. Obsérvase esta mesma tendencia na poboación con discapacidade intelectual (DI) (Maaskant, 1996). Por outra banda, estas persoas sofren unha aceleración do proceso fisiolóxico do avellentamento. Este *avellentamento prematuro* xustifica que diversos autores estableceran que o inicio deste proceso ocorre arredor dos 45 anos, e mesmo máis precozmente nas persoas coa Síndrome de Down (Bruckmuller, 1992; Maaskant, 1996; Janicki, 1994; Lott, 1982).

Un estudo feito nos EEUU precisa que unha cuarta parte da poboación rexistrada de persoas con DI está composta por persoas anciás de máis de 60 anos, das cales un 50% son persoas de entre 60 e 74 anos e un 32% están entre os 75 e 84 anos. Só un 18% superan os 85 (Janicki, 1994). Ao non haber unha análise máis

profunda, seguen a ser válidos os cálculos de tamaño de poboación de persoas anciás con discapacidade intelectual que sitúan este colectivo entre 0,5 e o 3% das persoas maiores da poboación xeral. Unha proxección razoable é a proposta por Janicki de *4 de cada 1000 anciáns* (Rose, 1996). Se a liña divisoria se sitúa nos 50 anos, a cifra anterior duplicaríase, e é congruente esperar que a porcentaxe se incremente a medida que envellezan as seguintes xeracións (Ramos Ibáñez, 2002). Un estudo realizado en Galicia no ano 2002 polo noso grupo de investigación (Millán Calenti, 2003) estableceu unha idade media de 52,6 anos (lixeiramente superior nos varóns) sobre unha mostra de 189 persoas con DI maiores de 45 anos. O 71,4% da mostra tiña entre 45 e 54 anos, o 51,85% entre 50 e 65 anos e o 6,4% superaban os 65 anos.

As persoas con DI amosan unha taxa de mortalidade prematura máis elevada cá da poboación xeral e tamén maior frecuencia de enfermidades mal diagnosticadas, e mesmo non diagnosticadas e mal tratadas (Lennox, 2002). Beange atopara que o 95% dos suxeitos sufría algún tipo de enfermidade, cunha media de 5 problemas de saúde por persoa (mostra n = 202 individuos con DI da poboación local de Sidney; Beange, 1995) Un 45% destas persoas sufría enfermidades non diagnosticadas previamente. A metade dos doentes diagnosticados tiñan un tratamento incorrecto. Ademais, o 65% dos enfermos non amosaran síntomas ou problemas de saúde e o 24% dos cuidadores non se decatara das alteracións que estaba a sufrir este colectivo.

Membros do *Physical Health Special Interest Research Group* da Asociación Internacional para o Estudo Científico da Discapacidade Intelectual (IAS-SID) desenvolveron unhas guías de saúde para persoas con DI (Beange, 1999; Evenhuis, 2000) que foron presentadas á OMS para a súa ratificación. Estas directrices identifican as enfermidades máis prevalentes nesta poboación, que son doadamente diagnosticables e que teñen un tratamento accesible. Así mesmo, danse recomendacións para a súa prevención e tratamento (Táboa 4).

Os anciáns con DI teñen as mesmas necesidades que o resto dos maiores: recoñecemento da súa identidade persoal, liberdade de acción e de elección na medida das súas posibilidades, contactos sociais coa familia, os amigos e a comunidade, oportunidade para facer actividades, respecto pola súa vida privada e pola elección do seu contorno persoal. Unha alta porcentaxe das persoas con DI, do mesmo xeito que as persoas da poboación xeral, poden seguir desenvolvemento unha vida relativamente independente cando chegan a unha idade avanzada, sempre que gozaran dos estímulos necesarios ao longo das súas vidas

Esta poboación amosa un dobre risco de exclusión: pola súa idade e pola súa discapacidade. Existe, ademais, unha serie de barreiras para o coidado efectivo desta poboación: problemas socioeconómicos, de accesibilidade, de mobilidade, deterioro sensorial, problemas de comportamento e dificultade de comunicación; falta de coñecementos específicos e adestramento na saúde dos axentes implicados, actitudes e expectativas negativas, dificultade de acceso aos servizos especializados, falta de tempo para a atención por parte dos profesionais sanitarios e,

Táboa 4. DIRECTRICES SOBRE A SAÚDE DAS PERSOAS MAIORES
CON DISCAPACIDADE INTELECTUAL

Valorar a *saúde bucodental* de xeito regular.
Revisión periódica da *visión*.
Valoración sistemática da *capacidade auditiva*, especialmente se hai dificultades de comunicación.
Valoración reiterada do *estado nutricional* e tratamento de alteracións como o sobrepeso e a obesidade.
Previr e tratar o *estrinximento crónico*.
Diagnosticar e tratar a *Enfermidade por Refluxo Gastroesofáxico* e a infección por *H. pylori*.
Revisión regular do *tratamento antimicrobial*.
Detección activa das *enfermidades tiroideas*.
Diagnóstico e tratamento da *Osteoporose* e a súa prevención, se for posible.
Diagnóstico e tratamento das *enfermidades psiquiátricas*.
Revisión periódica dos *tratamentos instaurados*.
Garantir un *estado de vacinación* correcto. Vacinar a cuidadores e suxeitos contra a Hepatite B en institucións pechadas.
Garantir a posibilidade de *facen exercicio físico*, realizando exercicio moderado polo menos 30 minutos por día.
Pautar *mamografías* e *Papanicolau* coa mesma frecuencia que na poboación xeral.
Instaurar unha *valoración física integral* e revisións médicas sistemáticas.
Remitir a un *xenetista* a todo paciente sen un diagnóstico etiolóxico definitivo.

finalmente, a falta de recursos (Hogg, 2000). Polo tanto, cómpre realizar un esforzo para mellorar a calidade da atención ás persoas con DI, mellorando os recursos, os equipamentos e o nivel formativo dos profesionais implicados, co gallo dunha maior especialización e multidisciplinaridade.

Bibliografía

- AMO ALFONSO M & RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ S. Valoración geriátrica integral. FMC. 10, supl 4 (2003), 59-71.
- BEANGE H, LENNOX N & PARMENTER T. Targets for people with intellectual disability. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 24, (1999), 283-297.
- BEANGE H, MCELDUFF A & BAKER W. Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. American Journal of Mental Retardation. 99, (1995), 595-604.
- BRUCKMULLER M. Envejecimiento y deficiencia mental. Siglo Cero. 140, (1992), 48-50.

- EVENHUIS H, HENDERSON CM, BEANGE H, LENNOX N, CHICOINE B & GRUPO DE TRABALLO. Envejecimiento saludable. Adultos con discapacidades intelectuales: Aspectos de salud física. Ginebra, Suiza. 2000. OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.5).
- GUILLÉN LLERA F. Geriatria: Definiciones y conceptos. En: Macías Núñez JF, editor. Geriatria desde el principio. Barcelona, Editorial Glosa, 2001.
- HOGG J, LUCCHINO R, WANG K, JANICKI MP & GRUPO D ETTRABALLO. Envejecimiento saludable. Adultos con discapacidades intelectuales: Envejecimiento y Política social. Ginebra, Suiza. 2000. OMS (WHO/MSD/HPS/MDP/00.7).
- JANICKI MP & DEB S. Ageing: our continuing challenge. *Journal of Disability Research*. 38, (1994), 229-32.
- JANICKI MP. Perspectiva general del envejecimiento y la deficiencia mental. En: Deficiencia Mental y envejecimiento. Documentos 17/94, 2ª Ed. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid. 1994.
- LENNOX NG. Health promotion and disease prevention. En: Prasher VP & Janicki MP (eds.). *Physical Health of adults with intellectual disabilities*. Oxford,. Blackwell Publishing, 2002.
- LÓPEZ NOVOA JM, PAZ BOUZA JI, GONZÁLEZ SARMIENTO R & MACÍAS NÚÑEZ JF. Biología del envejecimiento. En: Macías Núñez JF, editor. Geriatria desde el principio. Barcelona, Editorial Glosa, 2001.
- LOTT IT & LAI F. Dementia in Downs's syndrome: Observations from a neurology clinic. *Applied Research in Mental Retardation*. 3, (1982), 233-239.
- MAASKANT MA, VAN DEN AKKER M, KESSELS AGH, HAVEMAN MJ, VAN SCHORJENSTEIN LANTMAN-DE VALK HMJ & URLINGS HFJ. Care dependence and activities of daily living in relation to ageing: results of longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 40, 6 (1996), 535-43.
- MILLÁN CALENTI JC &. Helping the family carers of Alzheimer's disease: from theory...to practice. A preliminary study. *Archivos de Gerontología y Geriatria*. 30, (2000), 131-138.
- MILLÁN CALENTI JC & COLS. Supervisión nocturna, diurna y comunicación. Tres nuevos ítems para valorar la carga asistencial del paciente con deterioro cognitivo. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. 10, 1 (2000), 20-25.
- MILLÁN CALENTI JC. Coste asistencial del paciente con deterioro cognitivo: Paciente institucionalizado versus paciente en domicilio. *Geriatrka*. 15, 6 (1999), 20-25.
- MILLÁN-CALENTI JC, MELEIRO L, QUINTANA J, LÓPEZ-REY MJ, VÁZQUEZ DE LA PARRA P & LÓPEZ-SANDE A. Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un nuevo reto para el siglo XXI. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 38, 5 (2003), 266-274.
- RAMOS IBÁÑEZ, F. Envejecimiento con retraso mental. Sociodemografía, desafíos, propuestas. En: Rosa Pérez Gil, editor. *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Colección FEAPS. Madrid, 2002.

REUSS FERNÁNDEZ JM & MAÑAS MARTÍNEZ M^aC. Los servicios sociales. Cuidados en la comunidad y en el domicilio. El anciano institucionalizado. En: Macías Núñez JF (ed.) Geriatria desde el principio. Barcelona, Editorial Glosa, 2001.

ROSE T & JANICKI MP. Older mentally retarded adults: A forgotten population. *Aging Network News*. 3, 5 (1986), 17-19.

WORLD HEALTH ORGANIZATION Healthy ageing-adults with intellectual disabilities: summative report. Genova (Switzerland), World Health Organization, 2000. (WHO/MSD/HPS/MDP/00.3).

ENVELLECIMIENTO CON DISCAPACIDADE INTELECTUAL A ADAPTACIÓN DOS RECURSOS

Fidel Ramos Ibáñez*

*Licenciado en Filosofía e CC da Educación. Doutor en Socioloxía.
Universidade de Valladolid*

RESUMO

Na maioría das organizacións dedicadas á atención de persoas con Discapacidade Intelectual, cada vez é maior a inquietude polos retos que plantea o envellecemento dos seus clientes.

Este é un fenómeno emerxente e conleva a busca de respostas. Unha resposta adecuada pasa por adaptar os recursos (persoais, contornos ambientais e físicos) ás novas necesidades.

Esta resposta implica repercusións socio-económicas sendo o ámbito socio-sanitario, dentro do marco xeral da dependencia, unha oportunidade de atención integral.

Para ter un envellecemento activo na aspiración dunha calidade de vida, hai que contemplalo como unha liña básica de actuación e dotala de recursos, conscientes de que o mellor presente se constrúe deseñando o futuro que queremos.

Situación de partida

Na maioría das Organizacións dedicadas á atención de persoas con discapacidade intelectual, cada vez é maior a inquietude polos retos que presenta o envellecemento dos seus clientes. O incremento da esperanza de vida neste sector de maneira similar ao da poboación en xeral, produce este fenómeno emerxente, pero tamén podemos falar dunha emerxencia silenciosa. ¿Onde están?

* Máster en Xerontoloxía. Universidade de Salamanca. Máster en Consultorías. Desenvolvemento Organizacional. Universidade de Valladolid. Director da Fundación San Cebrián, dende 1980. Membro do Equipo Técnico de FEAPS Castilla e León e responsable de Formación.

Este desafío presenta novas necesidades e estas necesidades requiren novas respostas.

Pódese prever a dependencia e hai que postular un envelhecimento activo tendo en conta que os diagnósticos estándar nas persoas con discapacidade intelectual envellecidas poden variar.

Aínda que non existe a resposta **verdadeira única**, en moitos casos esta pasará pola adaptación de recursos orientada polo principio da accesibilidade e baixo o criterio da psicoloxía do desenvolvemento no sentido de que todo é adestrable, calquera que sexa a situación de partida, susceptible de progreso e mellora.

O novo ámbito sociosanitario xorde como unha oportunidade de atención integral abordando necesidades, dando solucións e usando unha metodoloxía compartida.

Demandas e ámbitos nos que se presentan as necesidades que produce o envelhecimento

As demandas claves deste colectivo son a expansión de recursos sociais e sanitarios e os diferentes apoios tanto para as persoas afectadas coma para as súas familias.

Os ámbitos nos que se presentan as necesidades que produce o envelhecimento son:

- No da propia persoa e a súa familia.
- No desenvolvemento das prestacións paramédicas.
- Axudas técnicas e innovación para facilitar o desenvolvemento das actividades da vida diaria.
- Aspectos espirituais e de autotutela.
- Investigación e difusión do coñecemento e intercambio de experiencias. Formación de profesionais.

A ética é clave ante esta situación nova, poñendo a énfase nas necesidades das persoas. Os dereitos non caducan nin coa idade nin coa discapacidade. Isto enlaza coa estratexia 12 do Plano de Acción para Persoas con Discapacidade 2003/2007 aprobado polo Consello de Ministros o 5 de decembro de 2003, e que establece as bases para un modelo de atención sociosanitario e apunta á investigación e á formación de profesionais, co desenvolvemento de proxectos innovadores, mellorando a protección xurídica e establecendo un estatuto do titor/coiador para garantir o trato digno, coidados humanizados e contornos seguros e confortables. Non segregadores.

O marco referencial emana do art. 13 do Tratado Constitutivo da Comunidade Europea que fala de “non discriminación, acción positiva e accesibilidade” e, en todo caso, ao disposto na Lei 51/2003 do 2 de decembro de Igualdade de Oportunidades.

Algúns retos

Na actualidade demándase, tanto na comunidade científica coma no campo asociativo, cubrir as lagoas do coñecemento para abordar este fenómeno nas súas poliédricas dimensións. (1)

No ámbito da investigación biomédica é preciso coñecer mellor como afecta o proceso de envellecemento ás persoas que viviron toda a súa vida ou boa parte dela cunha discapacidade, atendendo á gran diversidade de tipoloxías existentes. É importante avanzar nestas investigacións e evitar a práctica da **eclipse diagnóstica** por parte dos profesionais sanitarios e sociais, atribuíndo á deficiencia de orixe calquera novo síntoma descrito.

A nivel sociolóxico, precísanse máis estudos para coñecer cantas son as persoas inmersas neste proceso, que necesidades presentan e qua recursos necesitan tanto eles como o contexto familiar.

No ámbito da saúde, os avances en xerontoloxía e xeriatria están mostrando suficiente evidencia empírica sobre a importancia da prevención e a rehabilitación, para prever a dependencia e ter calidade de vida na velez e estes coñecementos teñen que ser aplicados ás persoas con discapacidade no proceso de envellecemento.

É imprescindible a busca de novas respostas na atención. A maior dependencia leva asociada unha repercusión socioeconómica na provisión de novos e mais amplos apoios. Ao mesmo tempo hai que poñer en cuestión os servizos existentes e apostar por algunhas respostas novas. As experiencias estanse ensaiando, non foron avaliadas e convén asegurarnos sobre que recursos son os máis adecuados para atender ás persoas que chegan á velez despois de vivir cunha discapacidade. As preguntas xorden: ¿Son os Centros de Día ou as Residencias para maiores os dispositivos adecuados? ¿É mellor adaptar os centros de discapacidade ou deseñar neles módulos para persoas maiores? ¿Hai que deseñar algo novo? As respostas seguen no aire.

A nivel de profesionais o deseño da formación adecuada será elemento clave para unha intervención acertada. Encontros de Boas Prácticas e compartir coñecementos e experiencia será a mellor maneira de acertar no futuro. O mañá fraguase hoxe.

Buscando respostas: Análise dunha mostra de persoas con discapacidade intelectual maiores da Fundación San Cebrián

Dende a miña experiencia na xestión da Fundación San Cebrián, entidade do ámbito de Castela e León que atende a unha poboación con discapacidade intelectual heteroxénea, participei en múltiples experiencias e fomentado o intercambio orientado a buscar boas prácticas.

1. Rodríguez Rodríguez, Pilar. II Congreso de Discapacidad y Envejecimiento. Oviedo. Novembro 2003.

Co fin de non ser exhaustivo, mencionar só a iniciativa ITERUM e a Reunión Nacional de 1.990 en Palencia sobre o futuro das persoas que envellecen.

Actualmente o proxecto SENECA que promove a Federación Catalana de Asociacións pro persoas con discapacidade intelectual (APPS) e o estudo do profesor Aguado da Universidade de Oviedo, son dous bos expoñentes desta busca de respostas.

Voume referir con máis extensión a un traballo de campo que se realiza a principios da década dos 90 no século pasado e que agora retomamos con motivo dun recente seminario “El envejecimiento de las personas con discapacidad” celebrado en Carrión dos Condes (Palencia) os días 1 e 2 de decembro de 2003.

Na Fundación aténdense a 98 persoas maiores de 45 anos distribuídas en tramos de idade como segue:

– Entre 45 e 54 anos	47	(48%)
– Entre 55 e 64 anos	33	(34%)
– Maiores de 65 anos	18	(18%)

Por sexos é maioritaria a poboación masculina e a etioloxía predominante é a idiomiática, sendo o grupo maioritario, segundo valoración do IMSERSO, o comprendido nun CI entre 52 e 70.

No *aspecto social*, o familiar co que contan máis usuarios son os irmáns, superando o 85% no total e nos tres grupos de idade. A nai conta no 27% e o pai no 10%. En ambos casos (pai e nai) diminúe a porcentaxe coa idade.

A maioría dos usuarios convive nalgunha instalación da Fundación. Na residencia o 18%. Nos chalets de maiores o 24%. Nos pisos de maiores o 27% e nos pisos integrados e familia, o resto.

A procedencia dos usuarios é o medio rural (80%) e zonas urbanas (20%).

No apartado de datos físicos pódese sinalar que é máis frecuente a dificultade de no manexo das extremidades, sendo máis acusadas as inferiores.

Existe, coma na poboación xeral, un aumento na tensión arterial, cun acuse frecuente á maior idade, sendo o maior problema a hipertensión (22%) nos maiores de 64 anos. Igualmente a incontinencia e a calvicie son máis acusadas na poboación de máis de 64 anos.

As porcentaxes son menores no grupo de máis idade en aspectos coma afeccións alérxicas e con patoloxías do sistema nervioso (o máis frecuente son os trastornos de conduta). Nesta poboación tanto a psicose coma o autismo non se presentan nos de maior idade.

Non se dan diferenzas significativas nas patoloxías circulatorias, respiratorias e nos problemas de saúde buco-dental. Obsérvase maior incidencia de patoloxía metabólica no aumento da idade.

No aparato locomotor, son maiores as dificultades nas EEII que nas EESS e

correlacionase coa idade. Por iso se dá un incremento nas necesidades de apoio nas AVD nos maiores de 64. Non está estudada a correlación con accidentes (caídas...)

No sensorial non se observan datos relevantes no sistema auditivo que evoluciona de forma similar á poboación xeral. O 81% non presenta déficits.

No campo visual o 66% non presenta déficit e curiosamente o grupo que maior deterioro presenta, 32%, é o de 45-54 anos. Na poboación xeral adoita haber un incremento nos problemas de visión (vista cansada, hipermetropía...). Probablemente na nosa poboación non se detectan estes problemas debido a que non realizan actividades nas que demandarían atención (ler, coser...)

No aparato circulatorio, o 14% presenta hipertensión sendo o 22% nos maiores de 64 anos. As varices son a patoloxía circulatoria máis frecuente.

Nos aparatos respiratorio e dixestivo maioritariamente non hai anomalías ao igual que no metabolismo. A obesidade é un dos problemas máis frecuentes. Tanto no aparato xenitourinario e nas afeccións alérxicas, no 90% non se presentan patoloxías. Esta situación é diferente no que fai relación co sistema nervioso ao igual que os problemas de conduta.

Aspectos Cognitivos

No grupo de máis idade, o concepto de número e lectura teñen as porcentaxes máis baixas cun incremento porcentual de 15 puntos, pero quizais se deba á falta de escolarización. A discriminación de cores, formas, escritura e utilización do diñeiro son habilidades nas que se manifesta o deterioro a partir de 55 anos.

En canto á orientación espazal e temporal, correlacionase coa idade. Aquí a idade de 55 anos é clave. Igual pasa coa motricidade. Á maior idade maior dano e segundo a mostra analizada, o deterioro é maior.

A comprensión de ordes e de situacións tamén empeora no grupo de máis idade. Na linguaxe os datos non son significativos, quizais en parte pola pouca definición da pregunta e a mestura de conceptos. A atención e colaboración é menor no grupo de máis de 64 anos, pois é o grupo menos participativo nas actividades organizadas. Á maior idade a adaptación faise máis difícil. A memoria inmediata sofre un deterioro maior cá remota evolucionando en ambos casos a peor nos grupos de máis idade.

Aspectos psicolóxicos

É significativa a perda de interese polo contorno no grupo de máis de 64 anos. Pero a resposta maioritaria é de non perda de interese. A reacción ante situacións novas de conduta non son significativas cara á resposta adaptada ou desadaptada. Similares son tamén nas porcentaxes de preocupación pola saúde aínda que si que os maiores se preocupan máis da súa saúde. Nas condutas tranquilo-irritado, contento-triste, illado-grupo..., hai lixeira tendencia a incrementar o % de “*máis que antes*” en triste, illado... nos maiores. A manifestación do inte-

rese polo outro é menor nos maiores e as manifestacións sexuais diminúen progresivamente coa idade.

En canto a tratamentos médicos, téñenos o 52% de tipo farmacolóxico e psiquiátrico. O 57% fronte ao 40% de tratamento psicolóxico. Convén valorar o por que do maior tratamento farmacolóxico nos maiores, cando segundo os estudos, os problemas de conduta diminúen en frecuencia e intensidade coa idade. O 87% non teñen tratamento da linguaxe e si requiren un tratamento de fisioterapia o 67% dos maiores fronte ao 37% dos outros grupos. Isto habería que correlacionalo coa observación feita anteriormente sobre o EEII e EESS.

De forma xeral reflíctese con claridade a necesidade de incidir nos aspectos médicos e sanitarios. Requírense controis periódicos de saúde para tratar posibles patoloxías e facelo a pesar da escasa colaboración destas persoas nas exploracións. O aspecto da saúde é un dos principais nesta etapa da vida, non porque necesariamente estean enfermos, senón porque poden estalo con maior probabilidade. Isto enlaza con orientacións a vincular o social co sanitario nos programas sociosanitarios que, en xeral, dan pautas acertadas pero fallan os niveis de concreción.

Aspectos Funcionais

Nas actividades da vida diaria, comida e vestido, detéctase un bo nivel en todos os grupos. En cambio no aseo é onde se aprecia maior diferenza necesitando axuda un 61% no grupo de máis de 64 anos. Obsérvase igualmente un deterioro gradual segundo avanza a idade, non só nestas habilidades senón tamén na utilización do baño e nos desprazamentos. En canto ao control de esfínteres, curiosamente non hai diferenzas entre o grupo de 45-55 e o maior de 64. A enco-
pre-
sis só afecta a un maior.

En síntese pódese afirmar que as posibilidades funcionais dos clientes da Fundación San Cebrián gardan relación directa coa idade.

Aspectos Laborais

O grupo de máis de 64 está no Centro de Día co grupo de maiores necesidades de apoio. O grupo de 55-64 tamén, na súa maioría. O grupo máis novo como é de supoñer encóntranse no Centro Ocupacional sendo o Centro de Día o lugar habitual do grupo de máis idade.

O tipo de traballo é variado e a característica do grupo de máis idade implica estar sentado case o 94% do tempo e no espazo interior na mesma porcentaxe.

Outros aspectos a considerar é a crecente accidentabilidade nos maiores de 64 anos. Curiosamente o grupo de 55-64 realiza maior número de pausas có grupo de máis idade. Sen embargo, á maior idade máis tempo na realización das tarefas e mais necesidade de cambio ao posto de traballo e menor interese. O cumprimento de ordes é maior no grupo de 45-54 e hai unha menor colaboración ao aumentar a idade. Todos os grupos non manifestan interese especial pola xubila-

ción, pero si por un reaxuste de programas. Á maior idade paradoxalmente a retribución é menor por non haber traballadores no CEE e o diñeiro todos o gastan en si mesmos.

A modo de Conclusión

Corrobórase o principio que postula a psicoloxía do Desenvolvemento na medida que se incrementan as capacidades en función dos servizos que se prestan. Na Fundación véñse aplicando durante os últimos 10 anos o ICAP aos maiores de 60 anos e mantense o nivel de servizo no 80% dos casos.

En xeral desenvolven máis patoloxías có resto da poboación sen ser alarmante, en particular nos aspectos psiquiátricos.

Indubidablemente o maior nivel de dependencia correlacionase cunha repercusión socioeconómica posto que hai máis demanda de atención.

O envellecemento activo e saudable vese afectado na poboación con patoloxías asociadas, tales como epilepsia, demencia... e en función das necesidades de apoio que veñen requirindo.

En xeral a tristeza e o illamento é maior á menor idade. De aí a prioridade que deben ter programas que fomenten as relacións e a interdependencia e alenten a inclusión no comunitario.

A mellor resposta son as Boas Prácticas en todos os ámbitos e é necesario unha adaptación dos recursos orientándose por unha estratexia de accesibilidade no concepto máis amplo, fixándose a meta de que os servizos sexan accesibles ou polo menos practicables.

Novos valores para uns novos servizos sociais. Orientacións do servizo de envellecemento

Os días 1 e 2 de Decembro de 2.003 no marco do Ano Europeo das persoas con discapacidade, celebrouse un Seminario en Carrión dos Condes (Palencia) sobre o “Envejecimiento de las personas con discapacidad” propugnándose as seguintes reflexións:

- Os termos *vellez e discapacidade* teñen un campo común pero tamén moitas peculiaridades que non poden superpoñerse. *Vellez* en relación non só coa idade, senón con factores sociais, cambios físicos e de saúde e aspectos cognitivos. *Discapacidade* é un termo que podería aplicarse a campos tan diversos como a infancia, xuventude, persoas incapacitadas...
- Necesítase iniciar e completar investigacións que aporten datos para fundamentar e orientar os servizos e o tipo de atención que debe prestarse ás persoas con discapacidade que envellecen. Recollida de datos cuantitativos e cualitativos, proxeccións demográficas, estudos lonxitudinais e transversais, enquisas sobre cómo desexan ser atendidas as persoas cando alcancen a vellez...

- A necesidade de conectar os saberes xerontolóxico-xeriátricos e os do mundo da discapacidade, é xa unha urxencia e unha obrigaón ética.
- Como principios comúns de actuación, sinálanse a prevención da dependencia e o envelhecimento activo, destacando os aspectos de participación e a pertenza a unha rede de relacións significativas para as persoas.
- Toma de novo relevancia o saber médico para dimensionar que efectos ten a vellez na discapacidade, sobre todo nalgúns grupos.
- Hai acordo xeneralizado en que xa se poden fomentar entre as persoas con discapacidade *Estilos de vida máis saudables* que axuden a preparar unha vellez mellor, que inclúan a mellora da autoestima, o recoñecemento da propia historia e o fomento de actitudes e intereses positivos.
- A existencia de redes sociais de apoio e de alternativas satisfactorias de ocio, móstranse, como no resto da poboación maior, como un instrumento válido para previr e frear deterioros e para envellecer con dignidade.
- Dentro do recoñecemento unánime de que as necesidades e historias individuais son as que determinan os recursos que require unha persoa con discapacidade, propónse o debate sobre a promoción de recursos xerais, específicos ou dalgún sistema mixto. Asemade, aínda que se mostran decisivos os aspectos individuais, a historia e a traxectoria da Entidade prestadora de servizos, a súa visión e a comunidade na que actúa, son moi relevantes á hora de deseñar os servizos e tipo de atención que se presta á persoa con discapacidade.
- É interesante o novo ámbito sociosanitario, como unha oportunidade de atención integral abordando necesidades, dando solucións e usando unha metodoloxía compartida.
- Hai persoas con discapacidade maiores, cuxas necesidades e historia da súa institucionalización fan necesario programas de transición se é que no seu Plano Personalizado de Futuro se considera que é desexable para eles participar nun servizo de persoas maiores. Vaia por diante que non hai unha *resposta única*.

Novos Valores

En todo caso a planificación de servizos e programas estarán impregnados dos criterios de calidade que emanan das Boas Prácticas e de novos valores para novos servizos que cumpran estas orientacións:

- Centrados nas persoas tendo en conta a súa dignidade, o dereito de participación e cunha visión holística.
- Organización do sistema baixo principios de humanización, inclusión, accesibilidade, solidariedade e apostando pola mellora continua.
- En relación coa sociedade, que predomine a transparencia (render contas, balance social e conformar e/ou participar en redes en conexión con servizos básicos.

Algunhas Propostas. Demandas

Formuláronse ao longo do artigo, pero convén precisar que hai que ter en conta diversos ámbitos: profesionais, familia, administración, servizos de atención... todo orientado a unha mellor calidade de vida das persoas que envellecen con discapacidade intelectual e que, coma calquera outra, as súas demandas prioritarias son: incremento de pensións, apoio ao ocio e ao tempo libre, cuidados persoais diarios, calidade na asistencia sanitaria, profesionais máis especializados e facilidades en transporte e comunicación, que é accesibilidade en sentido amplo.

A partir de agora o envellecemento debe converterse nunha liña básica dotada dos recursos necesarios. “Sabemos que o mellor presente constrúese deseñando o futuro que queremos” ao que engadía o Seminario de Oviedo (2), vivir en plenitude o presente é a mellor forma de preparar o futuro. Hoxe é futuro.

(2) Conclusiones y propuestas a Feaps en Seminario sobre Envejecimiento y Retraso Mental (2.000) (pp1-9). Inédito

Bibliografía

- BRUCKMÜLLER, M. (1993). Envejecimiento y Deficiencia Mental. Siglo Cero 140, 49-50. Y “Alter und geirtige behinderung”.
- CARBONELL, E. et al. El constructo de Qualitat de Vida. Barcelona: Coordinadora de Talleres Persoas con minusvalías psíquicas de Catalunya. 1999.
- CASADO, D. y LÓPEZ, G. Vejez, Dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Colección Estudios Sociales. Barcelona: Fundación la Caixa. 2001.
- “Discapacidad y Envejecimiento”. Colec. Solidaridad. Fundación Once. Escuela Libre Editorial. Madrid 2003.
- Envejecimiento y Retraso Mental. Siglo Cero, 140. Madrid: Feaps. 1992.
- JANICKI, M.P., MAASKANT, M.A. et al. Deficiencia Mental y Envejecimiento. Col. Documentos 17/94. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. 1994.
- II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007. Aprobado polo Consello de Ministros 5 de decembro de 2003.
- RAMOS F. y equipo (1991). El futuro de los Deficientes Mentales que envejecen. Valladolid: Colección Feclaps/Fundación San Cebrián.
- Seminario Envejecimiento y Discapacidad. Carrión dos Condes. Decembro 2003.
- Simposio Internacional sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. 1987-1993.

SKINNER. Disfrutar la Vejez. Barcelona: Martínez Roca. 1986.

VERDUGO ALONSO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F.B. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas III Jornadas Científicas de Investigación en Discapacidad. Salamanca. Amarú. 1999.

ESPAZOS ACCESIBLES: UN PROBLEMA DE MERCADO

Manuel de Lario Alquezar*

Licenciado en Geografía e Historia

RESUMO

As carencias de accesibilidade relaciónanse maiormente co deseño e proceso construtivo. Existe un amplo elenco de disposicións, leis e normas coa accesibilidade como obxectivo, pero a súa aplicación resulta aínda moi escasa. Neste abandono interveñen tres factores, que son, as persoas con discapacidade, a Administración e o gremio da construción. O obxectivo do artigo é iniciar un debate sobre a necesidade de alcanzar un acordo supra-institucional para aplicar a accesibilidade como Norma Básica de Edificación cunha esixencia parella á aplicada sobre materiais ou protección contra incendios.

Introducción

O Decreto 35/2000 sobre supresión de barreiras na Comunidade Autónoma de Galicia, en concordancia con outros textos, define catro tipos de impedimentos:

- *Barreiras Arquitectónicas Urbanísticas (BAUR): Son aquelas barreiras existentes nas vías e espazos libres de uso público.*
- *Barreiras Arquitectónicas Urbanísticas na Edificación (BAED): Son aquelas barreiras existentes nos accesos e/ou no interior dos edificios, tanto de titularidade pública coma privada.*

* O autor traballou como Monitor de Entorno Macintosh na Universidade de Zaragoza. Crítico literario en El Periódico de Aragón, Heraldo de Aragón e redactor de cultura en Aki Zaragoza Magazine. Desde 2001, traballa en COGAMI, como Monitor de Aplicacións Informáticas para Persoas con Discapacidade en paro. Coordina estudos sobre Accesibilidade e Supresión de Barreiras Arquitectónicas. Ponente e conferenciante sobre temas de Cultura e Accesibilidade é Master en Comunidades Europeas e Diplomado en diversos cursos sobre Teoría, Práctica e Calidade da Formación.

- *Barreiras no Transporte (BT): Son aquelas barreiras que existen nos medios de transporte e nas súas infraestruturas.*
- *Barreiras na Comunicación (BC): E todo aquel impedimento para a expresión e recepción de mensaxes a través dos medios ou sistemas de comunicación.*¹

O dicionario da R.A.E. define accesibilidade como «*calidade de accesible*» e accesible como «*que ten acceso / De fácil acceso ao trato / De fácil comprensión, intelixible*». Neste senso o canon lingüístico resulta escaso; minusválido ou discapacitado –se se nos permite o xogo– para describir a realidade dunha porción de falantes –orais e xestuais– que en España ascende a 3.528.220 persoas con algún tipo de discapacidade².

O dicionario da R.A.G., pola súa banda, engade unha cuarta acepción ao termo accesible, definíndoo como «*De fácil acceso / Fácil de comprender / De trato fácil / Que entra dentro*

das posibilidades dun» aínda que, por contra, non inclúe as palabras *accesibilidade* nin *discapacidade*, a pesares de representar este grupo social un 6,4% do censo autonómico.

Deixando de lado o ditame das academias, preferimos a descrición proposta pola O.N.U. na Aplicación do Pacto Internacional de Dereitos Económicos, Sociais e Culturais onde afirma «*A accesibilidade consta de tres dimensións que coinciden parcialmente: Non discriminación (...) Accesibilidade material (...) e Accesibilidade económica*».

Centrándonos na clasificación xenérica das persoas con necesidades especiais –discapacidades de tipo físico, psíquico e sensorial– observamos que o texto das Nacións Unidas aglutina as tres prioridades básicas que debe superar todo núcleo social para suscitarse seriamente a integración de calquera dos seus membros. Enténdase, educación cívica (non discriminación), posibilidade de desprazamento autónomo, percepción completa e comprensión satisfactoria de mensaxes (accesibilidade material) e garantía pública de bens e servizos (accesibilidade económica).

¿Lei ou norma?

Feito este preámbulo, quixera presentar o seguinte artigo dende unha premissa inicial que non por evidente resulta menos dificultosa no seu propósito.

¿Varían as condicións físicas dunha persoa usuaria de cadeira de rodas por cambiar de domicilio? ¿Recupera alguén un membro amputado por vivir aquí ou alí? ¿Evolucionan as conexións e as estruturas neuronais dunha persoa cando se traslada? ¿Incrementa a capacidade visual ou auditiva o mero feito de cruzar unha fronteira?

1. XUNTA DE GALICIA, Decreto 35/2000, DOGA de 29/02/2000.

2. Enquisa sobre discapacidades, deficiencias e estado de saúde.

Sendo unha a mesma resposta a estas e outras preguntas, sabemos que unha normativa común, universalmente aceptada é aplicada en calquera entorno, independente dos estados, das autonomías, dos municipios ou de calquera outra sorte de goberno, é cuestión polémica e arisca. Pese a iso, teño por convicción inamovible que as carencias de accesibilidade non serán completamente eliminadas ata que a Arquitectura, o Urbanismo e a Enxeñería supediten os seus parámetros de creatividade a unhas normas de calidade auditadas por entidades externas e esixidas como condición *sine qua non* en proxecto, construción e entrega.

Poden argüírse que existen normas de tipo UNE, como a 139801 e 139802, sobre accesibilidade no contorno e, a 41500, sobre edificación e urbanismo. Agora ben, ¿que rango de aplicación teñen estes documentos?, ¿cantos edificios e espazos urbanizados poderían certificarse como contorno adaptado? e, se a norma non basta, ¿cal é o respecto debido polas institucións ás súas propias leis?

Os incendios do Hotel Corona de Aragón en Zaragoza³ e a discoteca Alcalá 20 en Madrid⁴ supuxeron unha toma de conciencia e un cambio de actitude definitivo ante o risco intrínseco de calquera edificio en situacións límite. Como consecuencia de ambas as catástrofes xurdiu a norma básica de edificación sobre condicións de protección contra incendios –NBE-CPI– cunha actualización de 1996, que resultou ser un texto exemplar a nivel internacional.

Tal é o compromiso da Administración con este protocolo que, tratándose dunha norma de calidade, adquire natureza de lei no Real Decreto 2177/1996, onde se refunden e ordenan as modificacións e melloras engadidas dende 1993 coa participación de:

- *Todos os Ministerios e as Comunidades Autónomas.*
- *A Xunta Central Consultiva de Espectáculos Públicos e Actividades Recreativas do Ministerio do Interior.*
- *A Federación Española de Municipios e Provincias de España.*
- *A Asociación Española de Normalización e Certificación (AENOR).*
- *Os profesionais dos servizos de extinción de incendios, a través das súas dúas asociacións de ámbito estatal, ASELF e APTB.*⁵

Igualmente ocorre coas demais normas básicas e tecnolóxicas de edificación, no conxunto das cales non se engade ningunha norma ou descrición técnica sobre accesibilidade. Soamente a citada NBE-CPI/96 fai unha breve referencia á pendente das ramplas e específica que, no caso de haber persoas con mobi-

3. 21/07/1979, 78 vítimas mortais e mais de 100 feridos hospitalizados.

4. 17/12/1983, 81 vítimas mortais e 29 feridos hospitalizados.

5. POSADA, José Luis, Aplicación de la Norma Básica de la Edificación NBE-CPI/96. As siglas significan Asociación Española de Lucha contra el Fuego (ASELF) e Asociación Profesional de Técnicos de Bomberos (APTB).

lidade reducida, dificultade de percepción ou de comprensión, poden modificarse determinados elementos xustificándose esta acción mediante un informe técnico cualificado.

Non é a pretensión deste artigo internarse en disquisicións técnicas sobre se é preferible un ou outro decreto autonómico, unha ou outra ordenanza municipal, senón, simplemente, sinalar que a ausencia dunha norma comunmente aceptada, asumida e aplicada, implica dous problemas que hoxe por hoxe resulta difícil pasar por alto.

Xudicialmente, existen contradicións entre textos de igual ou diferente rango, cunha oposición que impide que as empresas construtoras poidan aplicar un mesmo protocolo en territorios distintos e obriga a elaborar, dentro dunha mesma autonomía, estratigrafías de preponderancia entre articulados diverxentes para un mesmo elemento.

Tecnicamente, a ausencia dunha norma básica de edificación que unifique criterios e esixencias, tradúcese nun abandono por parte dos profesionais do sector que priman o beneficio económico en detrimento da accesibilidade, escudándose nun cumprimento mínimo e, moitas veces, incorrecto.

A influencia do mercado

Non debe esquecerse que vivimos nun sistema de mercado. Dende que Walter Shewart publicara *Economic Control of Quality of Manufactured Products*⁶ no ano 1931, a experiencia demostra que unificar criterios mediante unha norma potencia a aplicación de protocolos, abarata custos de produción e incrementa a satisfacción do cliente, que ten unha demanda que se perfila en relación directa coa implementación dos servizos.

É fácil comprender os resortes de autorregulación do mercado se pensamos na persistencia de produtos ou marcas durante un período prolongado, por exemplo dende a nos infancia ata hoxe. Observaremos que as sinaturas máis afianzadas son tamén as que mostraron unha meirande capacidade de adaptación ao sistema, significando incluso nalgún momento a punta da lanza que marca a moda ou a tendencia.

¿Que relación ten isto coa accesibilidade? Pensemos no exemplo do cinto de seguridade dos automóviles, inventado e desenvolvido por Nils Ivar Bohlin ao remate da década dos cincuenta e comercializado por primeira vez en 1959. A súa utilidade, claramente contrastada en calquera estatística sobre tráfico, levou primeiro aos fabricantes e despois aos gobernos a convertelo nun elemento inherente ao vehículo. Carecemos de estatísticas sobre o emprego comparado de rampas e escaleiras, pero resulta evidente que en contornos con presenza de plano inclinado non son só as persoas usuarias de cadeira de rodas as que se benefician dese

6. Control Económico da Calidade dos Produtos Manufacturados.

elemento construtivo. De feito, as solucións máis recentes en urbanismo tenden a buscar espazos suaves, continuos, integrados, sen cortes. A accesibilidade comeza a formar parte do proxecto por una imposición legal, pero tamén por un novo gusto xerado sobre a comodidade para a utilización do contorno. Ocorre igualmente cos paneis luminosos e monitores de infografía presentes en estacións, centros comerciais, etcétera, onde tamén as persoas sen discapacidade auditiva consultan a información facilitada. En ambos os dous casos, o hábito xerou unha demanda que a maioría de usuarios comprende como garantía do servizo e de calidade.

Sabemos, non obstante, que a posición maioritaria no gremio da construción, e incluso en certos sectores da sociedade, coincide coas teses expostas por John Kenneth Galbraith cando di que:

*Non obstante, o propio interese é, naturalmente, o impulso dominante da maioría satisfeita, o que en realidade a controla. Isto resulta evidente cando o tema é unha intervención pública en beneficio dos que non pertencen a esa maioría electoral. Para que esta medida sexa eficaz ten que sufragarse indefectiblemente con cartos públicos. En consecuencia, faina obxecto dun ataque sistemático baseado en elevados principios, aínda que a súa falsidade resulte ás veces bastante visible.*⁷

É dicir, as persoas con discapacidade –minoría electoral– viven nun contorno adaptado ás necesidades das persoas sen discapacidade –maioría satisfeita–. Podería traballarse en beneficio de toda a comunidade –medida eficaz– pero esa esixencia, hoxe por hoxe, corresponde aos poderes lexislativo e executivo da Administración –sufraxio público– e á tarefa das entidades representantes das persoas con discapacidade. Baseándose nunha demanda minoritaria, as empresas construtoras omiten o concepto de accesibilidade –ataque sistemático– alegando o principio máis elevado que pode argüírse nun proceso comercial: incremento do custo produtivo. A falsidade, neste caso, só resulta visible analizando a implementación actual da accesibilidade.

Sabemos que, maioritariamente, se edifica atendendo a parámetros normalizados segundo as dimensións dunha persoa-tipo, solucionando as carencias de accesibilidade a posteriori. É dicir, elévase a inversión en material e o custo de man de obra porque, en realidade, estase duplicando o proceso de construción.

Supoñamos, por contra, que se partira dunha arquitectura realmente accesible, sen escusa por incremento orzamentario. Veriamos, como explica Arturo Velásquez, que:

*O dito factor está relacionado á área de tipo triangular que se identifica baixo a curva custo-demanda cando se considera unha redución dos custos e un aumento na demanda.*⁸

7. GALBRAITH, John Kenneth, La cultura de la satisfacción, Ariel, Barcelona, 1992.

8. VELÁSQUEZ JARA, Arturo, Pautas y contenidos mínimos para la formulación de estudios de viabilidad interurbana al nivel de perfil, Oficina de presupuesto y planificación, Ministerio de Transportes, Comunicaciones, Vivienda y Construcción de Perú, Lima, 2002.

É dicir, que o prezo da accesibilidade está en relación directa co mercado, resultando un produto gravado en exceso polo defecto da demanda. ¿Quen debe xerar esa demanda? Loxicamente, non só a «minoría electoral» da que fala Galbraith –neste caso as persoas con discapacidade– senón tamén un instrumento normativo que modifique os protocolos de produción ou, o que é o mesmo, unha Norma Básica de Edificación.

Conclusiones

A normativa existente sobre supresión de barreiras está pensada tomando como referencia tres subconxuntos de discapacidades:

- *persoas usuarias de cadeira de rodas*
- *persoas con carencia visual severa ou total*
- *persoas xordas*

Non debe esquecerse que os conceptos de mobilidade, funcionalidade e percepción reducida son moito máis amplos, correspondendo a persoas cun extenso abanico de lesións ou afeccións que limitan dun ou doutro xeito as súas capacidades.

Partindo desta concepción máis xenérica, existe un aforismo cada vez máis estendido e asumido entre a poboación sen relación directa co ámbito das minusvalías: «Todos podemos ser discapacitados». Pese a iso, a accesibilidade continúa sendo un principio secundario, incluso desestimable, no sector da construción.

Regresando á definición proposta por Nacións Unidas, é evidente que as carencias de accesibilidade implican unha discriminación social que, ademais de segregar á persoa como individuo, impiden o seu completo desenvolvemento emocional, cultural e laboral. Tamén vemos que os conceptos distintos como accesibilidade material e accesibilidade económica quedan estreitamente relacionados no sistema de mercado, ata o punto de depender un do outro polo vínculo da construción co proceso produtivo.

Contrariamente ao que entenden algúns, a accesibilidade non implica un cambio no proceso produtivo senón na aplicación de solucións e elección de materiais. A súa implementación en todo edificio, máis alá das vivendas ou espazos reservados, levaría consigo un aumento exponencial da demanda sobre produtos que agora resultan excepcionais. Do mesmo xeito, evitariáanse necesidades posteriores a unha enfermidade ou accidente como adaptación da vivenda ou cambio de domicilio, reformas nos espazos comunitarios, apoio de segundas persoas...

A accesibilidade, en definitiva, debера acadar o grao que lle corresponde entre as obrigas dun edificio, sen encontrarse ao chou do cumprimento ou omisión da empresa construtora con respecto á legalidade vixente. É dicir, ser contemplada como Norma Básica de Edificación.

Bibliografía

- AGUADO DÍAZ, ANTONIO LEÓN. Historia de las deficiencias, Escuela libre editorial, colección Tesis y praxis, Fundación O.N.C.E., Madrid, 1995.
- COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES. Aplicación del pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales, Observaciones generales, El derecho a la educación (artículo 13), vigésimo primer período de sesiones, Organización de Naciones Unidas, Ginebra, 1999.
- FERNÁNDEZ DE CASTRO DÍAZ, ÁLVARO. El plan de emergencia como factor de calidad, Expansión & Empleo, 2000.
- GALBRAITH, JOHN KENNETH. La cultura de satisfacción. Ariel. Barcelona, 1992.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Instituto Nacional de Estadística, Fundación O.N.C.E., Madrid, 1999.
- POSADA, JOSÉ LUIS. Aplicación de la Norma Básica de la Edificación NBE.CPI/96, Cepreven, Madrid, 1997.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la Lengua Española, vigésimo segunda edición, Espasa Calpe, Madrid, 2001.
- REAL ACADEMIA GALEGA. Diccionario da Real Academia Galega, terceira edición, Editorial Galaxia, Vigo, 2000.
- VELÁSQUEZ JARA, ARTURO. Pautas y contenidos mínimos para la formulación de estudios de viabilidad interurbana al nivel de perfil, Oficina de presupuesto y planificación, Ministerio de Transportes, Comunicaciones, Vivienda y Construcción de Perú, Lima, 2002.
- XUNTA DE GALICIA. Decreto 35/2000, do 28 de xaneiro, polo que se aproba o Regulamento de desenvolvemento e execución da Lei de accesibilidade e supresión de barreiras na Comunidade Autónoma de Galicia, Diario Oficial de Galicia, 29/02/2000, páxinas 2.652-2.703.

O TURISMO RURAL: DIFICULTADES E SOLUCIÓNS ANTE A CEGUEIRA E A DEFICIENCIA VISUAL

José Ángel Abraldes Rodeyro*

Licenciado en Dereito. Universidade de Santiago de Compostela

RESUMO

Preténdese mostrar as dificultades que a persoa cega ou deficiente visual encontra ao elixir como destino vacacional a oferta de turismo rural, así como as fórmulas para minimizar ou eliminar as barreiras que se puidesen presentar, tanto as de natureza arquitectónica ou espacial, coma as de trato e comunicación, expresando brevemente consellos sinxelos para eliminar perigos e reducir incomodidades.

Nunha segunda vertente deséxase poñer de relieve todas aquelas experiencias que unha persoa sen visión pode vivir e saborear nun espazo rural, valéndose para iso dos restantes sentidos.

Introducción

O tempo destinado a este relatorio non permite realizar un estudo pormenorizado das dificultades con que se pode encontrar unha persoa cega ou deficiente visual tras ter optado polo goce da modalidade do turismo rural, como tampouco pretende ofrecer un amplo catálogo das estratexias e medios que poderíamos poñer en práctica para ofrecer unha adecuada solución ás mesmas; unicamente limitará o seu obxectivo a expresar de xeito sinxelo unha serie de pautas, fundamentalmente de índole práctica, tendentes a contribuír na eliminación dos elementos perigosos, reducir as incomodidades e elevar a satisfacción no goce dos servizos que ofrece o turismo rural.

* O autor foi Conselleiro da ONCE, 1993-1996; Xefe do Departamento dos Servizos Sociais para afiliados da Dirección Administrativa da ONCE en Vigo, 1994-2000. Director do Centro de Recursos Educativos "Santiago Apostol" da ONCE en Pontevedra, dende xuño 2000.

Hoxe concibimos a accesibilidade como un dereito civil básico, debendo desenvolver todos os mecanismos que aseguren a súa implementación. A formación e profesionalismo dos técnicos e dos xestores, a actuación conxunta dos colectivos afectados, así como a concienciación dos cidadáns para o uso adecuado das modificacións que se realizan, é dunha importancia decisiva para que todos poidamos exercer os nosos dereitos civís básicos de igualdade e completa participación na vida política, económica, cultural e social.

Se entendemos o turismo rural como: “Aquel turismo alternativo que leva ao viaxeiro a núcleos rurais, principalmente do interior, dándolle a oportunidade de coñecer a vida no campo ou nunha pequena aldea e que, ademais, lle permite practicar certas actividades e deportes en contacto coa natureza, ofrecendo o aloxamento principalmente en casas rústicas e de construción tradicional, moitas veces restauradas e especialmente acondicionadas para albergar visitantes”, podemos concluír que o concepto accesibilidade, tal e como hoxe se entende, presentará múltiples dificultades para ser harmonizado de xeito satisfactorio co contexto físico que a definición anterior nos presenta, podendo chegar a concluír que moitas das incomodidades descritas constitúen a propia esencia e o elemento diferenciador do turismo rural respecto doutras modalidades alternativas.

En todo caso, esta conclusión de ningunha maneira pode converterse nunha barreira infranqueable que impida ao cego ou ao deficiente visual a elección de pasar uns días de comfortable descanso, gozando das magníficas instalacións coas que hoxe contamos en España e especialmente en Galicia dentro da modalidade do turismo rural, polo que a continuación presentaremos de xeito estruturado algunhas recomendacións que de xeito específico deben ser tidas en conta para evitar danos físicos ás persoas, incrementar a súa autonomía persoal e por último garantir o pracenteiro descanso, o cal constitúe a irrenunciable fin deste sector económico.

Certo é que a persoa cega ou deficiente visual non pode acceder a un dos principais reclamos que esta oferta vacacional brinda ao excursionista, a contemplación das diferentes panorámicas naturais, se ben, o cego acostuma neste tipo de lugares a saber descubrir outro tipo de sensacións apreciáveis polo resto dos sentidos, tales como unha ampla variedade de sons de todo tipo que fan esquecer a alta contaminación acústica coa que nos habituamos a convivir, descubrir novos olores e a alta variedade existente no campo ou no bosque, dependendo de variables como a humidade, lugar costeiro ou interior, a estación do ano na que nos atopemos, a flora existente, etc.

Neste documento distinguiremos nalgúns casos as solucións que deben ser ofrecidas ante o deficiente visual e o cego total, así como as relativas a instalacións pechadas, accesos, lugares inmediatos a estas, espazos abertos próximos. Ademais incluírase un apartado reservado para explicar algunhas das pautas que deben ser tidas en conta cando se trata con persoas cegas ou deficientes visuais.

Recomendacións para a accesibilidade no interior das edificacións

Partimos da premisa de que estas, maioritariamente, son construcións tradicionais, pero cada día máis nas súas reformas e/ou rehabilitacións téñense en conta as diferentes normas de accesibilidade que nos distintos ordenamentos xurídicos son recollidas ou que veñen sendo recomendadas de parte de profesionais do sector e polos diferentes colectivos de afectados.

- Manter os espazos interiores, especialmente os que constitúen un lugar de paso, adecuadamente iluminados, con lámpadas que ofrezan luz xeral, fuxindo de fontes de luz intensa, indirecta ou de enfoque reducido.
- Nos accesos aos espazos débense evitar contrastes excesivos nos niveis de iluminación entre os vestíbulos e o exterior, “efecto cortina”. É recomendable a denominada “iluminación transicional”, durante o día o vestíbulo debe estar ben iluminado e nas horas en que non haxa luz natural os niveis atenuaranse.
- Se existe a posibilidade de luz natural, aproveitarase esta, tendo en conta que nunca estará situada dentro do campo visual da persoa, pois pode producir cegamento; se por exemplo está ao final dunha escaleira, corredor, etc. evítase con cortinas opacas.
- Non empregar no chan, paredes, teitos e mobles, materiais que produzan brillos.
- As escaleiras e ramplas deben de contar con iluminación uniforme e sinalización mediante bandas perceptibles, adheridas ao chan no seu comezo e final, así como ser acompañadas por pasamáns seguros e indicativos do seu trazado.
- As portas e fiestras de apertura interior deben estar totalmente abertas ou pechadas, nunca en posición intermedia.
- As botoeiras dos ascensores terán os números en relevo, con contornos que faciliten o seu recoñecemento e manexo co tacto.
- A numeración da porta das habitacións, debe contar igualmente con indicación táctil.
- A información escrita que se atopa nas habitacións, (normas de establecemento, carta do restaurante, prezo para servizos ofertados, uso do teléfono ou televisión, saídas de emerxencia, útiles de aseo...) debe de estar transcrita ao braille e impresa en macrocaracteres, así como é necesario que estea dispoñible neste mesmo soporte a explicación do uso de sistemas de climatización, activación de alarmas, ...
- Recoméndase empregar contrastes. As persoas con resto visual, ademais da orde, teñen unha gran axuda se ao ofertarlle as cousas ou indicarlles a súa situación empregamos fondos que presenten un grande contraste: portas, interruptores, letreiros, pratos, etc.

- Evitar a colocación de obxectos acaroados á parede que se introduzan na liña de paso, sobre todo os que non nacen dende o chan como: extintores, lámpadas, etc.

Recomendacións para os accesos e exteriores

Os accesos inmediatos a este tipo de aloxamentos adoitan caracterizarse por non contar con pavimentos que favorezan suficientemente a orientación da persoa sen visión, así como non se distinguen por teren espazos amplos de delimitación. Polo contrario adoitan ser camiños de terra, con firme irregular e delimitados por pequenas canalizacións e foxos que favorezan a evacuación das augas pluviais.

- Sinalizar as portas ou lugares de acceso mediante texturas no chan e contrastes de cor que impidan a perda de orientación.
- Protexer, mediante varandas ou elementos de funcionalidade análoga, os cambios bruscos de altura da superficie peonil, protexer o acceso a foxos ou buratos, así como as caídas e barrancos.
- Favorecer mediante puntos de luz a orientación nos percorridos exteriores, situando tamén estas fontes nos lugares propios de orixe e destino do percorrido.
- Suprimir no itinerario de paso, ramas de árbores ou elementos suspendidos cos que se poida tropezar.
- Deberá dispoñer en braille ou en documento estándar adecuadamente contrastado, de planos que permitan ao viaxeiro cego ou deficiente visual facerse unha composición exacta do lugar no que se atopa, podendo identificar no mesmo os puntos próximos nos que se sitúan diferentes atractivos turísticos, culturais, deportivos, etc.
- Suxírese dispoñer dunha maqueta sinxela das edificacións e arredores inmediatos, apta para ser tocada.
- Suprimir obstáculos na liña de desprazamento e se son inevitables deberán ser detectados co uso correcto de bastón.

Recomendacións para a comunicación e o trato con persoas cegas e deficientes visuais

Múltiples son os documentos que existen ofrecendo ás persoas con visión pautas de interacción con cegos e deficientes visuais. Neste punto, incluso é significativo destacar que a este colectivo de discapacitados gústalle mostrar estas recomendacións mediante documentos formulados e ilustrados en clave de humor.

É necesario ter en conta que cada individuo é único e a deficiencia visual debe ser considerada como unha característica ou condición máis desa persoa. Ademais, as diferenzas individuais en canto ao grao de deficiencia visual, aptitu-

des persoais, nivel de autonomía, etc., fan que cada persoa teña niveis diferentes de funcionamento. Por iso, o trato á persoa con deficiencia visual debe reflectirse entre outras cousas en:

- Preguntar antes de ofrecer axuda, o feito de que unha persoa teña unha deficiencia visual non debe levarnos a supoñer que precisa da nosa axuda.
- Non forzar a recibir unha axuda non necesaria, en moitos casos cando unha persoa solicita unha axuda puntual (cruzar unha rúa, o nº do autobús que se acerca, etc.) empeñámonos en impoñer a nosa axuda máis alá do que a persoa necesita. A persoa pode precisar axuda para realizar un cruce, pero non ten porque “soportarnos” en todo o seu camiño.
- Evitar a sobreprotección. A sobreprotección vén mediatizada pola valoración que no ámbito subxectivo facemos de “sufrimento” e “necesidades” da persoa con deficiencia visual. Debemos evitar facer de “anxo da garda”, ir “limpando a rúa” por onde camiña a persoa ou tentar en todo momento “adiviñar” o que precisa.
- Non xeneralizar, o comportamento dunha persoa con deficiencia visual non ten por que ser igual ao doutra. Existen moitas diferenzas tanto a nivel de funcionamento autónomo –uns poden non precisar ou precisar minimamente a nosa axuda, e outros por contra precísana nun maior número de ocasións–, coma de carácter, xa que a deficiencia visual é só unha característica e as persoas con deficiencia visual, ao igual que a poboación xeral, poden ser simpáticas, antipáticas, educadas, divertidas...

Ante a comunicación

- Falar nun ton normal, amodo e de forma clara. Non berrar nin elevar a voz, as persoas con deficiencia visual, en xeral, oen perfectamente.
- Non substituír a linguaxe verbal por xestos, pois estes, en moitos casos, non poderán ser percibidos pola outra persoa.
- Ser específico e preciso na mensaxe, a fin de non confundir ou saturar á persoa.
- Non empregar palabras como “aquí”, “alí”, “isto”, “aquilo”... xa que van acompañadas con xestos que no poden verse pola persoa. Nestas situacións é preferible empregar termos máis orientativos como “á esquerda da mesa”, “á túa dereita”, “diante da porta”, “detrás de ti”. En ocasións, pode ser tamén útil conducir a man da persoa cara ao obxecto e indicarlle de que se trata.
- Utilizar normalmente as palabras “ver”, “mirar”, etc.; non consideralas como termos tabú pois as propias persoas con cegueira e deficiencia visual utilízanas normalmente nas súas conversacións.
- Evitar exclamacións que poidan provocar ansiedade á persoa tales como “¡ai!”, “¡ai!”, “coidado”, etc., cando vexamos un perigo para ela (una por-

ta aberta, un obstáculo na beirarrúa, etc.). É preferible empregar unha exclamación máis informativa, coma “alto”, co fin de evitar que siga avanzando e explicarlle despois, verbalmente, o perigo ou axudarlle para que poida evitalo.

Interacción social

- Falar dirixindo a nosa mirada á súa cara.
- Dirixirse directamente á persoa con deficiencia visual para saber o que quere ou desexa e non ao acompañante.
- Empregar o nome da persoa, se se coñece, para que teña claro que nos diriximos a el.
- Presentarse, identificarse co fin de que a persoa saiba con quen se atopa, polo que deberemos dicirlle o noso nome e indicarlle, se procede, quen somos ou que facemos. E por suposto, no caso de coñecer á persoa non xogar ás adiviñas, ¿quen son?
- Para saudar, se a persoa non estende a man, podemos coller a súa para facerlle saber que queremos saudala.
- Avisar á persoa cando nos imos ou abandonamos a habitación, do contrario pode dirixirse a nós pensando que aínda permanecemos con ela. Igualmente, se regresamos é conveniente indicarlle a nosa volta.
- Informarlle se hai outra ou outras persoas presentes.
- Comunicar, se é necesario, que se está facendo ou que se vai facer. “Un momento, estou chamando ao encargado”...

Recomendacións para o acceso á información

Os cegos e deficientes visuais acceden á información escrita mediante o emprego de apoios ópticos específicos para a baixa visión, a impresión de macrocaracteres, o emprego do código de lecto-escritura braille e mediante a sonorización dos textos por medio do emprego de magnetófono ou dun equipo alternativo de reprodución.

Hoxe en día, cada vez máis, xeralízase o emprego da tecnoloxía para acceder á información e concretamente a explotación das oportunidades que nos concede Internet, son ben vidas para acadar satisfactoriamente este obxectivo. De aí que sexa moi conveniente poder deseñar as páxinas web de modo compatible co emprego dos dispositivos e programas que na actualidade son utilizados polas persoas cegas. A estes efectos cada día máis podemos encontrar na rede lugares que nos ofrecen test de verificación acerca do cumprimento dos diferentes requisitos necesarios para garantir que as nosas páxinas e sitios web compren as recomendacións para que a sociedade da información sexa cada vez máis un espazo para todos.

Bibliografía

“Accesibilidad para personas con ceguera y deficiencia visual, 1ª edición”, publicado pola Dirección Xeral da ONCE. Dirección de Autonomía persoal e Benestar social. Madrid ano 2003.

“Ayuda al desplazamiento” (Documento publicado na web da once)

“Relación e comunicación” (Documento publicado na web da ONCE)

“Recomendaciones para presentar textos impresos accesibles a personas con deficiencia visual” (Documento publicado na web da ONCE).

AUTODETERMINACIÓN E CALIDADE DE VIDA PARA AS PERSOAS XORDAS

Amparo Minguet Soto*

Profesora de Educación Xeral Básica. Valencia

RESUMO

A Comunidade Xorda, ademais de sumarse ao interese xeral que a revolución tecnolóxica-científica xera, está expectante ante as consecuencias da súa aplicación.

O medo é que certas decisións sexan tomadas amparándose en conseguir logros que impidan unha visión integral. Consistiría en respectar os principios que determinan a autodeterminación e o dereito a unha Vida Independente.

As persoas Xordas teñen unha dobre condición que lles define como persoas con Discapacidade, pero tamén como membros dunha minoría cultural e lingüística. Este é un feito que a sociedade debe apreciar e aceptar.

A xordeira como realidade humana heteroxénea e multidimensional

O estudo da xordeira no ser humano e a intervención sobre ela pódese abordar dende perspectivas moi variadas, dende a tecnoloxía, a rehabilitación funcio-

* Presidenta da Federación de Persoas Xordas da Comunidade Valenciana (Fesord CV). Coordinadora dos Proxectos Forum “Sente a Comunidade Xorda” e “Da Formación ao Emprego” (Iniciativas Comunitarias de Recursos Humanos HORIZON, 1995-2000).

Vicepresidenta I da Confederación Estatal de Xordos de España (CNSE) e coordinadora da Comisión de Cooperación Internacional. Presidenta da Fundación FESORD CV.

Coordinadora en varios materiais didácticos elaborados pola Fesord CV, CD-Rom “¡A Signar!” (1999), aprendizaxe da Lingua de Signos: “Signame” (1999-2000); Lingua de Signos en institucións educativas regradas: “La Voz de Pedro. Descubramos cosas sobre las Personas Sordas” (1999-2000), e “Rasgos Sociológicos de las personas sordas” (1999-2000) investigación sobre a idiosincrasia da Comunidade Xorda.

nal, a educación, a antropoloxía, a socioloxía, a historia, a lingüística, etc...é un fenómeno complexo cuxas manifestacións transcenden o ámbito da medicina patolóxica e a neuroloxía con importantes consecuencias sociais, culturais, lingüísticas, e psicolóxicas sobre os individuos. Entre as persoas que temos algún grao de perda de audición existe unha grande variedade de situacións, sendo o colectivo de persoas Xordas, un grupo moi heteroxéneo no cal a xordeira incide na construción de identidades sociais diferenciadas.

Interésanos, para tratar o tema que agora nos ocupa, presentar dúas das visións que ata o momento conviviron aínda que non sempre satisfactoriamente, e que puideron ser vistas como posicións encontradas que deron lugar a reflexións equivocadas sobre o que tanto profesionais, como as mesmas persoas Xordas, pretenderon transmitir.

O primeiro punto de vista, ao que se denominou clínico, englobaría aquelas concepcións que toman como referencia o déficit de audición e a intervención rehabilitadora, e que poñen a énfase na patoloxía e nas súas repercusións no desenvolvemento. Nesta concepción da xordeira, tanto as potencialidades, como a calidade enriquecedora das diferenzas, quedarían nun segundo plano ou, simplemente, non serían tidas en conta.

O segundo punto de vista, un punto de vista cultural, comprende a xordeira como un fenómeno sociocultural dende o que se considera ás persoas Xordas como un grupo social minoritario cunha lingua, unha historia e unha cultura propias.

A xordeira como fenómeno cultural e lingüístico

Seguindo esta liña argumental observamos que o feito de ser, por un lado consideradas persoas con discapacidade fai que se conecten dispositivos de investigación científica e tecnolóxica que perseguen subsanar as deficiencias do órgano da audición e da función auditiva, así pois, a medicina e a tecnoloxía poñen en marcha accións e medidas para corrixir esta carencia e perseguir a “curación”, a transformación e o axuste á norma.

É ao amparo deste criterio onde nacen os avances científicos e tecnolóxicos que aspiran á curación total ou á minimización da discapacidade. Os audífonos, os implantes cocleares, créanse froito de investigación científica cara á obtención ou o acercamento da subsanación da deficiencia.

Non obstante, máis alá da consideración da xordeira simplemente como anormalidade, como unha disfunción sensorial, ou como unha enfermidade, está o posicionamento das persoas afectadas, a forma en que os suxeitos reaccionan ante a xordeira, a forma en que a mesma inflúe nunha determinada construción da identidade persoal e social.

Dende este punto de vista e unha vez aceptada a especial situación que, en moitas ocasións e debido principalmente a falta de adaptación da sociedade ás individualidades dos diferentes grupos que a conforman, provoca a perda de audi-

ción, a xordeira desemboca nunha forma de percibir e de vivir o mundo diferente sendo, unha das principais respostas que as persoas Xordas dan á súa propia situación a Lingua de Signos, unha interesante aportación que contribúe á diversidade cultural da especie humana.

A Lingua de Signos é o resultado do proceso de mutua interacción entre bioloxía e cultura no ser humano; representa unha adaptación creativa a unha limitación sensorial transformando os recursos existentes en potencial para a comunicación, desenvolvendo estratexias alternativas a través dunha modalidade visual de comunicación. O que nun principio (partindo da pauta de normalidade biolóxica culturalmente establecida) é unha limitación convértese nunha posibilidade grazas á intervención creativa da construción e a produción cultural.

Algo que marcou ao ser humano na súa evolución como ser socio-biolóxico é a súa necesidade de comunicación, de ela xurdiu a Lingua de Signos. Esta forma parte da propia solución que damos aos problemas derivados da xordeira: unha resposta de carácter sociocultural e lingüístico a un fenómeno biolóxico.

Todo isto no seu conxunto, o biolóxico e o cultural, historicamente deu lugar a procesos xeradores dunha identidade diferenciada que unha parte da Comunidade Xorda, a través das entidades de persoas Xordas trasladou ao plano ideolóxico como medio de reafirmación da identidade colectiva e de recuperación da autoestima. A reivindicación dos dereitos de cidadanía para as persoas Xordas artículase, dende esta vivencia da xordeira en torno a catro ideas-forza: comunidade, lingua, cultura e identidade.

A síntese e polo tanto, a convivencia das dúas posturas é a única que pode aportar unha intervención completa e global ás persoas Xordas e é a postura que noutros países europeos se está tomando con respecto ao colectivo. En España, non podemos permitir que, lonxe de buscar o espazo común que sen dúbida una esta dualidade se sigas na dicotomía de ter que elixir entre unha u outra postura, sen ser conscientes de que, anular unha das dúas esferas, nos leva a ter unha visión parcial da complexidade do individuo.

Unha resposta á discapacidade; o concepto actual de calidade de vida

Existen moitas formas de entender e interpretar o que se denomina calidade de vida pero nós ímonos centrar nos dous puntos de vista que máis nos interesan: o científico-técnico e o da propia Comunidade Xorda.

Dende unha *perspectiva científico-técnica* defínese a “calidade de vida” dende a óptica da maioría social, sen considerar outros modos de vida e outras escalas de valores, buscando criterios obxectivos a partir dos cales obxectivizar o concepto mesmo de “calidade de vida” e establecer unha norma.

Neste sentido, gran parte das tecnoloxías aplicadas á xordeira non teñen en conta o concepto de “calidade de vida” que teñen as propias persoas Xordas, senón que responden ao desexo dos que desenvolven e planifican esas tecnoloxías

as. Faise necesario crear vías máis efectivas das ata agora empregadas para dar a coñecer á comunidade científica a existencia de aspectos asociados á xordeira que envolven valores diferentes de carácter positivo.

No que se refire á *Comunidade Xorda*, pódese observar o uso de valoracións subxectivas, baseadas na experiencia individual e comunitaria, á hora de dar significado a este termo. Poderíamos dicir que a Comunidade Xorda adulta entende que a calidade de vida non se reduce aos avances técnicos como instrumentos de normalización que tiñan ou teñen o obxectivo final de conseguir a audición funcional na súa totalidade xa que isto vai acompañado dun discurso cara un “deber e non poder ser normal”, senón mediante a súa participación nun grupo de referencia, a aceptación e asunción dunha identidade positiva e a súa comunicación nunha lingua plena que garanta a totalidade da mensaxe sen erros na transmisión e/ou na percepción da mesma.

É dicir, a Comunidade Xorda adopta un punto de vista sociocultural positivo, polo que resulta entendible que a negación deste aspecto social e cultural, que é o que en verdade posibilitou a realización como individuo independente e pleno da persoa Xorda, esperte tantos sentimentos encontrados cara á comunidade científica.

Por iso, somos da opinión de que a calidade de vida non é algo que pode “medirse” dun modo obxectivo, senón que é máis ben un fenómeno, con significados particulares que varía dunhas culturas e dunhas comunidades a outras e incluso entre persoas.

Neste sentido, estamos de acordo con aquelas definicións onde se entende a calidade de vida como “un concepto que reflite as condicións de vida desexadas por unha persoa en relación con oito necesidades fundamentais que representan o núcleo das dimensións da vida de cada un: benestar emocional, relacións interpersoais, benestar material, desenvolvemento persoal, benestar físico, autodeterminación, inclusión social e dereitos”

Así, no noso concepto de “calidade de vida” as persoas Xordas incluímos a importancia de contar cun ben auto-concepto para alcanzar o benestar emocional, a importancia das interaccións e afectos para o benestar persoal, a importancia do emprego para o benestar material, a importancia da educación para o desenvolvemento persoal, a importancia de aceptación, respecto e apoios para que a inclusión social sexa efectiva, a importancia da accesibilidade en relación aos dereitos e, por último, a importancia da autodeterminación.

Se tivesemos que destacar unha das dimensións, a máis determinante, no caso da Comunidade Xorda, sería o dereito á autodeterminación, é dicir, ás posibilidades da persoa Xorda e do colectivo no seu conxunto a elixir e tomar decisións sobre diversos aspectos da súa vida e da súa presenza socio-lingüística e cultural.

É dicir, o dereito a unha VIDA INDEPENDENTE.

Sen embargo e ao contrario do que se pensa esta postura non ten porque ser excluínte do significado de calidade de vida para a ciencia, se non que se com-

plementan. É un feito que ante calquera avance técnico ou científico a Comunidade Xorda se rebela porque o discurso que o acompaña é a negación dunha identidade, e á inversa o recoñecemento como minoría lingüística e cultural enténdese como negación aos avances científicos, pero tanto unha parte como a outra teñen un papel importante nos aspectos da persoa que lles corresponden (un na mellora da perda e outra no benestar e a realización como individuo).

A comunidade xorda ante o desenvolvemento científico. O dereito á autodeterminación

Neste comezo do Século XXI, a Humanidade está sendo testemuña de grandes transformacións en todos os ordes da vida, familiar, social, económico, político, científico, tecnolóxico, demográfico, etc. Asistimos a unha vertixinosa aceleración da historia e das transformacións sociais. E un dos vectores de cambio é precipitado desenvolvemento e evolución en ámbitos como o científico ou o tecnolóxico.

Este escenario caracterízase pois pola irrupción de novos avances como os que supoñen as aplicacións de tecnoloxía e implantes sobre o corpo humano, a enxeñaría xenética e algunhas outras que xeraron amplos debates no ámbito da ética.

Nesta dialéctica un sector da sociedade reclama a creación de marcos legais que aseguren un equilibrio entre progreso científico e defensa dos dereitos das persoas. Así o campo da discapacidade, é un dos grupos nos que máis se centra a investigación, producindo en numerosas ocasións que os intereses duns e doutros disten entre si.

A Comunidade Xorda, como parte integrante desta sociedade, non é allea aos avances científicos. Ademais de sumarse ao interese xeral que a revolución tecnolóxica-científica esperta nos/nas cidadáns/cidadás, o colectivo de persoas xordas comparte as bases que sustentan o concepto de Vida Independente, reclamando o protagonismo que sen dúbida ten nos camiños e consecuencias que, especificamente, poden derivarse da aplicación das novas tecnoloxías ao campo da xordeira.

Por tanto entendemos que os avances científico-técnicos sempre deben servir para a emancipación dos grupos humanos e para alcanzar maiores graos de liberdade e igualdade e contribuír a mellorar a calidade de vida. Para isto entendemos que se debe facer un deseño e un uso da tecnoloxía, que teñan en conta a opinión dos colectivos implicados e o respecto á diversidade cultural.

O desenvolvemento tecnolóxico non está por enriba da nosa propia dignidade como Comunidade lingüística e cultural avalada pola propia ciencia, por tanto rexeitamos a postura que nos obriga a elixir entre “ser xordo ou acollerse ao desenvolvemento tecnolóxico”.

Antes de tomar calquera decisión, é necesario entender cómo se senten as persoas Xordas, que moitas asumen a súa xordeira como algo positivo, que lles

da oportunidades para desenvolver e aproveitar as súas aptitudes e actitudes. As persoas Xordas como tal, máis alá de que se acollan aos avances técnicos ou non, teñen moito que aportar á sociedade. E actualmente a súa decisión está mediaticada pola propia postura rehabilitadora de tal forma que se progresas neste sentido tiveches un maior éxito, socialmente falando, ca se fracasas. Ao final anulamos á propia persoa Xorda per se.

O coñecemento recíproco entre a comunidade científica e a Comunidade Xorda é fundamental, a primeira para entender que calquera avance non significa polemizar en contra da Lingua de Signos e a favor da lingua oral e a segunda porque as novas técnicas que melloran a rehabilitación oral da persoa Xorda non teñen que estar asociadas á negación dunha identidade.

Ter presente que a tendencia a falar de xeracións posteriores, da futura desaparición da xordeira, dos avances científicos vindeiros, fan que moitas veces se obvие o presente que nos rodea e que conforma á Comunidade Xorda actual como un grupo cunha idiosincrasia propia e unhas necesidades xa definidas.

A lingua de signos. A clave para unha vida independente

A pesar de que na actualidade a lingua de signos, é utilizada por 400.000 persoas xordas e oíntes en todo o Estado, a Comunidade Xorda aínda segue loitando polo seu recoñecemento legal en España, é un exemplo máis de que as normas, as leis que rexen o noso día a día, aquelas que se supoñen refliten e amparan o noso devir diario, non se axustan.

Unicamente a Comunidade Xorda debe sentirse orgullosa de que a lingua de signos perdure a pesar das reticencias que esperta. Facendo un pouco de historia vemos que apenas se coñecen referencias sobre as linguas de signos anteriores ao século XVIII. A partir da fundación das escolas de xordos é cando empezamos a dispoñer de documentación ao respecto, sen embargo e por certas comparacións ou transcripcións históricas sabemos que as persoas, entón “*xordo-mudas ou mudas*”, indicaban, comunicaban coas mans, cos xestos. Por tanto, poderíamos afirmar que a linguaxe de signos existe dende o momento en que as persoas xordas, que non teñen acceso á lingua maioritaria transmitido por vía oral-auditiva, necesitan comunicarse como seres socio-biolóxicos que son.

Por suposto dende as orixes das diferentes linguas de signos que existen no mundo ata o momento actual as linguas de signos tiveran unha evolución que concluíu na súa ratificación como lingua. Os lingüistas e psicolingüísticas clasifícanas como verdadeiras linguas, con niveis fonolóxicos, léxicos, morfolóxicos, sintácticos e pragmáticos e con funcións comunicativas e representativas iguais ás linguas orais.

Son moitos os países que xa lle deron un rango de lingua oficial dentro do seu territorio; Colombia, Finlandia, Portugal, República Checa, Eslovaca, Sudáfrica, Uganda, outros tomaron medidas gubernativas; Australia, Bielorusia, Canadá, Dinamarca, EEUU, Francia, Gran Bretaña, Lituania, etc. En España, aínda

sen gozar deste recoñecemento lingüístico, obsérvase unha tendencia xeralizada cara á aceptación e o respecto desta variedade lingüística e cada vez máis, valórase o papel da lingua de signos no desenvolvemento persoal e social da persoa xorda. Non obstante, en tanto non sexa recoñecida por lei, non poderemos dicir que as persoas xordas alcanzarán un status en igualdade social.

A lingua de signos non só significou a esencia que define á Comunidade Xorda como grupo, senón que dunha maneira individualista supuxo a emancipación de numerosas persoas xordas que descubriron aptitudes de si mesmas das que non eran conscientes.

Resulta complicado entender o significado que a lingua ten para as persoas xordas. Pasar da comunicación parcial á plenitude comunicativa é un salto que marca o futuro de calquera persoa. Isto xera nun principio, un malestar persoal ante a situación inxusta que precedeu a este descubrimento comunicativo, de feito observamos que son moitas as persoas xordas cunha lingua de signos tardía as que adoptan posturas máis reivindicativas, e posteriormente a progresión é cara unha valoración e coidado da lingua sen precedentes.

Esta apertura comunicativa repercute directamente na nosa independencia como persoas. A lingua de signos ademais de transmitir información, descúbrenos unha identidade positiva de pertenza a un grupo cuns valores nados dende o sentimento positivo de ser xordo. Por tanto, podemos atribuír á lingua ese sentimento de pertenza, de benestar, de autoafirmación que nos enmarca nos parámetros que definen o concepto de Vida Independente.

O concepto de Vida Independente, salvagarda a opinión e intereses dos propios afectados máis alá das posturas puramente científicas que buscan a desaparición total da deficiencia. O dereito a decidir sobre o noso estilo de vida, a dignificación da nosa condición son feitos patentes na nosa sociedade e como tales deben ser respectados e aceptados.

Non hai que esquecer que máis alá do hipotético futuro hai unha realidade que é unha Comunidade avalada lingüística e culturalmente, que ten unhas necesidades e dereitos de participación que esixen unha resposta social positiva.

Conclusións

As persoas xordas teñen unha dobre condición que as define como persoas con discapacidade, pero tamén como membros dunha minoría cultural e lingüística, este é un feito que a sociedade debe apreciar e acepta. Deixando aparcado os agravios comparativos e as propias decisións que toma o colectivo.

Non hai oposición ao avance tecnolóxico porque nada nin ninguén pode posicionarse en contra do progreso, pero si utilízalo para mellorar a calidade de vida da Comunidade Xorda respectando sempre a súa Lingua, Cultura e Identidade Grupal.

A lingua de signos proporcionou a moitas persoas xordas descubrir o seu lugar e a súa autorrealización. Foi unha solución que as propias persoas deron á súa limitación biolóxica.

As propias persoas xordas son suxeitos con dereito a tomar decisións sobre a súa propia existencia e non meros pacientes ou beneficiarios de decisións alleas, por tanto calquera decisión que afecte á súa calidade de vida ten que necesariamente contar coa opinión e conformidade do propio individuo ou do colectivo, se facemos referencia a medidas máis globais.

É necesario recoñecer e aceptar o dereito á propia elección, sen polemizar ou poñer en dúbida se esta é correcta ou incorrecta.

Bibliografía

Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE). III Congreso de la CNSE: “Un Nuevo impulso a la participación”. Los Valores de la Comunidad Sorda y el Desarrollo Tecnológico y Científico: Hacia un Espacio Común, 2002.

Estudio psicosocial en niños Sordos de preescolar con implantes cocleares en Suecia. (de Gunilla Preisler y Margarita Ahlstrom del Departamento de Psicología de la Universidad de Estocolmo, Anna-Lena Tvingstedt del Departamento de Investigación Educativa y Psicológica de las Escuela de Educación de Malmo), 2002.

Federación de Personas Sordas de la Comunidad Valenciana. Varios: Rasgos Sociológicos de las personas Sordas. Fundación FESORD CV, 2000.

SACKS, OLIVER. *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. Anaya & Mario Muchnick, 1989.

LECER SEN BARREIRAS E PERSOAS CON AUTISMO*

González Campos, Xoán Carlos¹, Lago Cabaleiro, Amanda²,
Meijide Rico, Berta³, Paz Jiménez, M^a Antonia⁴,
Rodríguez Blanco, Susana⁴, Rodríguez Díaz, Ana⁵

Imaxina
Imaxina que as persoas non che falen pero falen de ti na túa presenza
Imaxina que os nenos te sinalan e os adultos moumean ó verte
Imaxina que a xente te leve sen dicirche a onde
Imaxina que nunca vas só a ningún sitio
Imaxina que te tentas expresarte pero non te entenden
Imaxina oír falar constantemente sobre o que non es capaz de facer
Imaxina que es un adulto e que te chaman “chaval”
Imaxina que non podes decidir sequera a canle de televisión que queres ver...
¡Benvido ó mundo das persoas con necesidades de apoio xeneralizado en todas as áreas!
... Si eu estivera nesta situación aprendería a usar comportamentos inapropiados para controlar o
meu contorno ou polo menos para chamar a atención dos demais

Leblanc, 1977

RESUMO

“O ocio, independentemente da actividade concreta da que se trate, consiste nunha forma de utilizar o tempo libre mediante unha ocupación autotélica e autonomamente elixida e realizada da cal o resultado é satisfactorio e prazenteiro para o individuo”.

Con esta definición J. Trilla destaca 3 condicións ineludibles que nos permiten diferenciar claramente o ocio do traballo e do respiro. As activi-

* Traballo realizado polo Equipo multidisciplinario do Centro de Educación Especial MENELA.

1. Mestre de Educación Especial.
2. Mestra de Educación Especial.
3. Licenciada en Pedagogía. Mestra de educación Especial.
4. Licenciada en Psicoloxía. Mestra de Educación Especial.
5. Licenciada en Psicoloxía. Mestra de Educación Especial.
6. Profesora de Ensinanzas Especiais.

dades de ocio deben de ser de libre elección, proporcionar pracer e satisfacción e ser desexables por si mesmas revestindo ademais un caracter final (non perseguen unha aprendizaxe engadida, só goce e benestar).

Enfocar dende esta perspectiva o ocio para as persoas con Autismo encerra polo tanto certas dificultades: dificultades persoais, familiares e sociais.

Dificultades persoais

Son as dificultades persoais, se cadra, as máis a ter en conta neste colectivo de persoas con Autismo.

A imaxe social, tópica, dunha persoa con Autismo é a de ser un ser repregado sobre si mesmo, encerrado en manipulacións estereotipadas, que dedica o seu tempo libre a curiosas perseveranzas. Esta visión, do neno nunha burbulla adoita conducir á conclusión sen dúbida errónea de que esta é a forma que el elixiu de gozar do seu ocio, este mito non beneficia para nada o desenvolvemento da persoa con autismo.

O Autismo é un Trastorno do Desenvolvemento que exerce influenzas duradeiras sobre a persoa que o sofre en todos os aspectos do seu desenvolvemento (lingüístico, cognitivo e social).

“Ser autista non significa non ser humano, significa ser un extraterrestre. Significa que o que é normal para min non o é para o resto das persoas. En certo sentido estou terriblemente desprovisto do equipo necesario para poder vivir neste mundo, son como un extraterrestre que se atopa na terra sen ningún manual de supervivencia” –dinos Jim Sinclair (1992)– unha persoa con Autismo de alto funcionamento. O autismo é un trastorno que abarca un amplo espectro e presentase como unha gama ampla de conductas de gravidade variable, pero o trastorno subxacente é o mesmo e todos comparten en maior ou menor medida o mesmo problema: viven nun mundo para eles caótico, o noso, no que precisan moitos apoios para poder vivir unha vida de calidade.

Aínda que poida parecer contradictorio, a persoa con autismo tamén necesita apoios para aprender a ocupar o seu tempo libre, xa que o benestar que produce un ocio pracenteiro beneficia de forma considerable a súa percepción de boa Calidade de Vida. O primeiro obstáculo reside na súa aparente carencia de motivación intrínseca pero ¿pode unha persoa estar motivada cando non pode (porque non lle deixan ou non o apoian) ser axente causal na súa propia vida? ¿pode unha persoa autodeterminarse cando non pode elixir ningunha circunstancia da súa vida? ¿é posible elixir cando se descoñecen ou cando non se comprenden as opcións que nos brindan?

Entender o ocio como actividades de libre elección supón en primeiro lugar desenvolver no neno/a a habilidade de elixir entre as oportunidades que se lle ofrecen.

Potenciar o desenvolvemento desta habilidade é, para o neno/a e os seus educadores/as, un proceso lento e custoso que traballamos no centro Menela en todos os ámbitos da vida do neno/a. Fomentamos a elección da roupa, da comida, das actividades, dos materiais, etc.

Elixir unha actividade de ocio supón coñecer cada unha das actividades entre as que podemos optar pero tamén poder descodificar as actividades que nos propoñen. Os nosos programas educativos ofrecen os nenos/as actividades recreativas, culturais e deportivas, posibilitándolles o seu coñecemento e participación. Contan cun código de comunicación, presentación da actividade descifrábel: algúns poden escoller nunha alternativa presentada verbalmente mentres outros precisan dun “panel de eleccións” nos que as posibilidades de actividades aparecen baixo diferentes modalidades alternativas de comunicación. Tanto a forma como a cantidade no que se lle presentan ó neno/a as alternativas posibles están personalizadas e procuran respectar o estilo de comprensión-expresión de cada un deles. Para iso utilizamos fotos, pictogramas, debuxos, obxectos, palabras escritas e facilitamos a expresión do neno simplificando o nivel de resposta (uns sinalan, outros despregan o símbolo do velcro, outros din...).

As adaptacións non poden seguir un principio de “Talle único” para ser eficaces e a súa idoneidade valórese continuamente.

Pese ás complicacións que encerra todo este proceso, a experiencia dinos que cos apoios apropiados todos poden elixir e tamén equivocarse por suposto. A equivocación é un risco constructivo que axuda a afianzar coñecemento e dignifica á persoa. O neno/a aprende pouco a pouco a valorar e a tomar decisións máis axustadas os seus gustos e intereses, capacidades e demais circunstancias do momento. A nosa tarefa esencial consiste en escoitar ó neno/a, equilibrar as súas eleccións persoais con seguridade e darlle estratexias de autorregulación para axudarlle a soportar sen rabechas os seus erros.

Os apoios deben actuar como contrapeso fronte ás desvantaxes e a persoa con autismo necesita saber, ademais de todo o anterior, máis detalles sobre o transcurso da actividade. “Extraterrestres sen manual de orientación”, presentan unha relación directa entre a súa gran necesidade de estrutura e organización e a súa escasa capacidade para a planificación, organización e resolución de problemas. O seu trastorno na Función Executiva, esperta neles unha ansiedade solo refreable con apoios ben visibles e descifrables que lle poidan predicir o cando, con quen, como, durante canto tempo, en que... Uns apoios inadecuados provocan desaxustes e desencadean problemas de comportamento difíciles de controlar a posteriori: “Non podemos pretender que a persoa tolere o intolerable e se habitúe á angustia ata o punto que eu non reacione”, Mike Stanton, 2001.

A personalización dos apoios garante unha maior predición e visibilidade das alternativas, posibilita unha participación máis exitosa e pracenteira da persoa no seu ocio constituíndo así un plan importante de prevención de problemas de comportamento.

Dificultades familiares

Con frecuencia tendemos a ver ás familias como unha parte do problema do neno/a e cústanos contemplala como parte da resolución. Con todo, é a fonte de recursos máis importante que ten a persoa con Autismo. A provisión de apoios por parte da familia é básico para que a persoa poida desenvolver unha vida de maior calidade. A diferenza do que ocorre na poboación xeral, o ocio en familia é o que máis practican as persoas con Autismo independentemente da súa idade. Pero facer o que fan os seus pais non sempre é ocio e converte-se a miúdo nunha obrigación. Os motivos que promoven esta circunstancia poden ser varios: á familia cústalle deixar crecer o seu fillo/a, teme os riscos que corre, veno indefenso fronte a posibilidades de abusos, non confía nas súas posibilidades de integración-participación en actividades comunitarias, non encontran programas de ocio ou alternativas que lles ofrezan os seus fillos/as apoios fiables. Xa se resignou a ser dependente e a facer o seu fillo/a tamén dependente...

Sen embargo, cando recibe os apoios pertinentes, ó mozo/a con Autismo tamén lle gusta abrirse a formas de ocio máis independentes dos seus familiares e goza en alternativas de ocio grupal e comunitario.

Xa que ambas, familia e escola queremos ofrecer os apoios apropiados para mellorar a Calidade de Vida da persoa con Autismo, ambas debemos debater e orientarnos nas nosas decisións. A familia necesita que se lle acompañe no proceso de independencia e autonomía do seu fillo/a. Debemos de darlle seguridade a través dos contactos cos monitores, informarles sobre a capacidade do seu fillo/a para gozar autonomamente o seu tempo libre, sobre a súa capacidade de eleccións así como sobre a importancia da dignidade do risco para o seu desenvolvemento persoal. Debemos estudar a percepción das familias e dos nenos sobre o que significa para eles “unha boa vida” e valorar como o ocio esta satisfacendo esas percepcións. Para iso traballaremos de forma coordinada, abrir canais de comunicación fluída e temperá coa familia. Só así poderemos lograr un maior coñecemento e implicación da mesma no proceso de definición e posta en práctica do ocio dos seus fillos/as.

O ocio familiar non é malo en si pero sempre que a persoa con Autismo non se perciba a si mesma e sexa percibida como mero apéndice da actividade familiar. Pódense propoñer xogos de mesa (previa información técnica sobre a adaptación dos materiais empregados e procesos cognitivos requiridos), visualización de películas, fotos, música, saídas,... nun ambiente que lle dea ó neno/a oportunidades para a súa afirmación, participación, interacción e en definitiva sensación de benestar e oportunidades para o seu crecemento persoal.

Dificultades sociais

“... Concédeme o dereito a coñecerme a miña maneira, recoñece que somos extraterrestres dun para o outro e que as miñas formas de vida non son simple-

mente versións alteradas das túas. Pon en dubida as túas ideas, define os teus conceptos e traballemos xuntos na construción dunha ponte entre nós”

Jim Sinclair advírtenos agora sobre a necesidade de equilibrar o noso desexo de axudar ás persoas con Autismo a adaptarse o noso mundo cunha resolución igualmente firme de facer que o mundo non lle sexa tan difícil.

Nos seus “Manuales de Buenas Prácticas”, FEAPS recomenda que as actividades de ocio se orienten sempre á comunidade sendo prioritarios os programas educativos de Habilidades Sociais. Pretendemos promover a capacitación dos nosos alumnos/as para a participación social pero encontrámonos con numerosas características restritivas do entorno para potenciar un funcionamento máis autónomo, mellorar a súa autoestima e percepción de satisfacción.

“A sociedade espera aínda que eu caia na multitude e é totalmente falsa na forma en que provee os seus apoios para a persoa con Autismo”

Jim Sinclair está canso: esfórzase para mellorar as súas Habilidades Adaptativas e a súa comprensión social e non percibe esforzos por parte dos “neuroloxicamente típicos” para mellorar a súa accesibilidade psicolóxica.

Nas actividades de proxección social que realizamos no contorno comunitario constatamos o difícil que lles resulta os nenos/as facer un uso independente e autónomo do servizo. O cartel pode poñer: Servizoz, Baños, WC, poden ser diferentes representacións gráficas e as portas que indican o sexo ó que corresponde cada wc tamén presentan diferentes carteis: hombre-mujer, damas-cabaleiros, home-muller, o debuxo dunha pipa e un abano, un sol e unha lúa, un zapato de tacón e un baixo... Necesitarían realmente un manual de supervivencia ou un dicionario para poder comprender eses carteis tan abstractos, variables e cambiantes e ter en funcionamento autónomo polo menos para as súas necesidades máis básicas. Aínda que as etiquetas globais non poidan ter sentido para todos, existen niveis de clarificación máis asequibles para todos. Esta escasa afinidade entre entorno comunitario e necesidades das persoas con Autismo produce un deterioro importante no seu funcionamento e fai que persista unha disfunción social que provoca incomodidade no suxeito e nas persoas que o rodean.

“Pero vós tedes tantas regras que eu non podo entender...” T. Joliffe, persoa con Asperger.

Nalgúns casos, as desventaxas sociais da persoa con Autismo son tan importantes que o apoio social teñen que traducirse en acompañante social para o ámbito de ocio.

Poderíamos entender a figura do acompañante, como aquel apoio prestado a unha persoa ou un grupo de persoas con TEA, na busca dun uso e goce axeitado, tanto das súas propias estratexias de ocio, como das ofertas polo entorno social e natural.

Ademais de delimitar a que nos estamos referindo cando falamos de Ocio e Lecer con Apoio e sen Barreiras, cabe destacar como debe estruturarse esta tipoloxía de “axudas”.

Cómpre partir da base de que todas as persoas con TEA “poden” e “deben” gozar e participar en actividades deste ámbito. Tamén teremos moi en conta, á hora de planificar o lecer para estes nenos e nenas, mozos e mozas, que posúen os seus propios sistemas de goce, xogos, ademais de presentar outras máis “normalizadas”.

Como punto de partida, aquela ou aquelas persoas que desexen desenvolver toda ou parte do seu labor profesional como acompañantes sociais no ámbito do lecer para persoas con TEA deben estar (in)formadas nas últimas teorías explicativas deste trastorno. Ademais deberían posuír certa experiencia no traballo práctico con este tipo de persoas, así como de estratexias de estruturación ambiental. Outro recurso que se debe manexar con certa fluidez son as diversas axudas técnicas e adaptacións, facilitadoras para que estas persoas gocen máis do seu ocio e lecer.

Seguindo os principios e orientacións marcados nos últimos anos para o traballo con persoas afectadas de Trastorno do Espectro Autista, teremos sempre moi en conta os seus gustos e intereses, pero sempre introducindo a negociación como instrumento cara a conseguir un ocio máis social.

O papel desempeñado polos educadores/as, acompañantes sociais,... cobra maior relevancia se cabe en canto a que se constitúen como mediadores entre os intereses do neno/a, mozo/a, e os recursos que a comunidade lles ofrece.

Como figuras “facilitadoras” de actividades de ocio e lecer para persoas afectadas de TEA deberemos: por unha parte exercer un papel planificador para poder delimitar con que actividades poderían realmente gozar e poñer en marcha unha estratexia axeitada para logralo.

“Cando algún adulto ben intencionado lle di que se irá librando do autismo á medida que creza”, Mathew respóndelle: “Non, sempre serei autista. O que necesito é axuda para crecer con el, non para librarme del”, Mike Stanton 2001.

A mellora da Calidade de Vida das persoas con Autismo que participaron no Programa de Habilidades Sociais, provén dun maior éxito nas súas relacións sociais, da ampliación das súas redes sociais pero en gran parte do seu logro e goce dunha maior capacidade de autodeterminación. Un enfoque ecolóxico de comprensión do Autismo centrase na interacción dinámica entre a persoa, o ambiente e os apoios pertinentes para mellorar o seu funcionamento. A carencia de apoios sociais apropiados (en duración, intensidade e modalidade) constitúe un factor de risco grave para a consecución deste fin.

Queremos destacar que a educación terá que ir máis alá da instrución na aula e implica unha serie de posibilidades que superan as directamente relacionadas co contexto escolar.

Como educadores orientamos as nosas accións cara unha maior consecución de Calidade de Vida para cada un dos nosos alumnos/as. Preocupámonos de que a nosa planificación educativa e a súa avaliación respondan o máis estreitamente posible ás necesidades e desexos dos alumnos/as. A súa participación nas deci-

sións e programación do ocio contribúe o seu benestar e á eficacia das accións que tanto familiares como educadores/as emprendemos.

Como profesionais, familiares e amigos destas persoas quedanos un reto importante por afrontar: vémonos obrigados, non temos elección, a loitar pola eliminación de barreiras e apoialas na súa loita para que poidan gozar no seu ocio e participar na vida en comunidade sen que por iso teñan que deixar de ser persoas con Autismo.

Bibliografía

- ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE RETRASO MENTAL. “Retraso Mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo”. Décima Edición. Alianza Editorial. 2004.
- BAUMGART, DIANE, JOHNSON, JEANNE et HELMSTETTER, EDWIN. “Sistemas Alternativos de comunicación para personas con discapacidad”. Alianza Editorial. 1996.
- CARR, EDWARD G. et al. “Intervención educativa sobre los problemas de comportamiento”. Alianza Editorial. 1996.
- FEAPS. “Manuales de Buenas Prácticas: Ocio en comunidad para personas con Retraso Mental”. Orientaciones para la Calidad. Colección FEAPS. 2000.
- FEAPS. “De la conciencia a la evidencia”. Buenas prácticas de calidad. Colección FEAPS. 2003.
- MARTÍN BORREGUERO, PILAR. “El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?”. Alianza Editorial. 2004.
- PALOMO SELDAS, RUBÉN (2004). Universidade Autónoma de Madrid: “Autodeterminación y Autismo”. Algunas claves para seguir avanzando. Siglo Cero. Vol. 35. Núm. 209-2004. Páxinas, 51-68.
- ROBER L. SCHALOCK, ROBER L./VERDUGO, MIGUEL ANGEL. “Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales”. Alianza Editorial. 2003.
- STANTON, MIKE. “Convivir con el Autismo”. Paidós. 2001.

ALGÚNS PROBLEMAS ACTUAIS RESPECTO Á DEFINICIÓN E AO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME OU TRASTORNO DE ASPERGER*

Mercedes Belinchón Carmona¹

*Profesora Titular de Psicoloxía. Universidade Autónoma de Madrid.
Facultade de Psicoloxía e Centro de Psicoloxía Aplicada*

RESUMO

A autora trata de salientar a dimensión teórica e diagnóstica, así como os apoios que estas persoas, afectadas da Síndrome de Asperger, necesitan. Esta síndrome, que actualmente ten unha gran notoriedade e repercusión social, dende o punto de vista conceptual, e respecto doutras formas de autismo que non se acompañen de atraso mental, presenta problemas (teóricos, diagnósticos e de tratamento) que aínda non están o suficientemente resoltos.

Os diferentes estudos comparativos realizados ata o presente, non son suficientes para aclarar e definir os problemas que esta síndrome de Asperger comporta, sobre todo, a nivel da práctica clínica e de diagnóstico diferencial que aínda actualmente persisten.

Introducción

O trastorno ou síndrome de Asperger (en adiante SA) está considerada na actualidade, nos sistemas internacionais de clasificación (DSM-IV-TR e CIE-10), como unha forma do trastorno xeralizado do desenvolvemento (TXD). Como

* Este texto é unha versión modificada do Relatorio presentado pola autora nas Primeiras Xornadas sobre a Síndrome de Asperger, celebradas en Cádiz os días 26 e 27 de Marzo de 2004.

1. Doutora en Psicoloxía e Profesora Titular de Psicoloxía na Universidade Autónoma de Madrid. Facultade de Psicoloxía. Universidade Autónoma de Madrid. Campus de Cantoblanco. 28049-Madrid. E-mail: mercedes.belinchon@uam.es

ocorre nos outros trastornos desta categoría (trastorno autista, síndrome de Rett, trastorno desintegrativo infantil e trastorno xeralizado do desenvolvemento non especificado), as persoas con esta síndrome presentan alteracións cualitativas da interacción social e a comunicación, así como intereses e actividades restrinxidos e repetitivos. En contraste cos outros grupos, non presenta atrasos significativos nin no desenvolvemento lingüístico ou cognitivo temperán, nin noutras habilidades adaptativas.

A síndrome toma o seu nome do pediatra austríaco Hans Asperger, quen no ano 1944, sen coñecer o traballo coetáneo de Leo Kanner (1943), describiu un grupo de nenos e mozos que estaban sendo atendidos na súa Clínica Pediátrica Universitaria de Viena, e que presentaban unha pobre interacción social, peculiaridades comunicativas e un patrón garrido e idiosincrásico de comportamento. O autor adoptou o termo “psicopatía autista” para caracterizar este “interesante e claramente identificable tipo de neno”, e xustificou esta decisión terminolóxica polo seu interese en definir “o trastorno básico que causa a estrutura anómala da personalidade dos nenos” e pola clara semellanza que observaba entre o comportamento destes mozos e a “alteración fundamental do contacto que se manifesta na súa forma máis extrema nos pacientes esquizofrénicos” (Asperger, 1991, PP. 37-38)². Durante toda a súa vida, Asperger considerou a “psicopatía autista” como un trastorno distinto ao autismo descrito por Kanner. Este, segundo parece, nunca se pronunciou publicamente ao respecto³.

Aínda que nos anos 60 e 70, uns poucos autores abordaron o problema da posible identidade *versus* diferenciación do autismo de Kanner e a psicopatía de Asperger (p.ex., Van Krevelen e outros), esta última condición non tivo case impacto no ámbito anglosaxón no ámbito psiquiátrico ata 1981, data na que Lorna Wing publicou un primeiro traballo no que se documentaba a observación de condutas indicativas de alteración na tríade de funcións tipicamente autistas en persoas con alto nivel de funcionamento cognitivo (é dicir, sen atraso mental asociado). Como a propia Wing explicou, no momento de publicar as súas observacións, optou por identificar co nome do pediatra vienés esta forma ou variante clínica, non para insinuar que estas persoas non teñen autismo, senón para destacar a rechamante semellanza do seu patrón de comportamento co dos casos descritos por Asperger no seu momento. Para Lorna Wing, ademais, resultaba moi importante salientar o feito de que, a pesares das súas habilidades cognitivas e verbais,

2. O concepto “autismo” foi acuñado en 1912 por Bleuler para designar un dos síntomas primarios das esquizofrenias (o ensimesmamento e illamento social dos pacientes).

3. Convén recordar que o autismo infantil precoz, identificado por Kanner, foi categorizado nas clasificacións psiquiátricas da época como unha forma moi temperán de psicose (isto é, un trastorno mental máis severo cós trastornos da personalidade, que implica a perda/falla de conexión do individuo coa realidade). Ata 1980 (DSM-III) o autismo non foi recoñecido como unha categoría nosoloxicamente diferenciada (trastorno do desenvolvemento) e independente das psicoses: o *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, dirixida dende a súa creación polo propio Leo Kanner, cambiou o seu título polo actual de *Journal of Autism and Developmental Disorders* en 1979.

estas persoas requiren tamén de apoios extensos e especializados, dadas as súas importantes dificultades de relación social, a súa inflexibilidade condutual e cognitiva, e outras peculiaridades que con frecuencia desembocan nun fracaso escolar, desaxustes laborais, ansiedade, depresión e outros trastornos psicolóxicos crónicos, e ocasionais tentativas de suicidio entre as persoas máis capaces e conscientes da súa problemática.

Nas últimas dúas décadas, o número de publicacións sobre a síndrome e a visibilidade social da mesma tiveron un crecemento exponencial, aínda que aspectos fundamentais para a conceptualización teórica, o diagnóstico e a provisión de apoios adaptados ás necesidades das persoas afectadas resultan aínda controvertidos e, en boa medida, descoñecidos. Dende o punto de vista *conceptual*, as semellanzas e diferenzas da SA respecto doutras formas de autismo que non se acompañan de atraso mental (polo tanto, a “validez extrema” do trastorno fronte a, por exemplo, o trastorno autista sen atraso mental asociado) non está aínda suficientemente abalada polos estudos comparativos. A identificación clínica e o diagnóstico diferencial desta síndrome presenta tamén moitos problemas prácticos, sendo clara a necesidade de estratexias de cribado que permitan diagnósticos mais temperáns e fiables durante a etapa escolar, e o emprego de criterios máis sensibles para a diferenciación respecto a outros cadros (p.ex., trastornos de personalidade ou de aprendizaxe). Dende o punto de vista *educativo*, parece claro que estes alumnos, nos centros ordinarios, teñen necesidades específicas de apoio que deben ser aínda definidas e cubertas. Neste traballo, centrarémonos tan só nos dous primeiros asuntos.

O concepto actual da síndrome de Asperger e os seus problemas

Como xa temos comentado na Introducción, no concepto de trastorno ou síndrome de Asperger (SA) foi acuñado por Lorna Wing en 1981 para describir a un grupo de nenos e mozos con alteracións similares ás do autismo nalgúns ámbitos, pero cun bo nivel de funcionamento intelectual e un patrón de comportamento (especialmente social) relativamente diferenciado do dos individuos con cadros de autismo máis clásicos⁴. Apenas unha década despois, o traballo orixinal de Asperger foi traducido ao inglés por Uta Frith (1991), e tanto a 10ª edición do sistema CIE de clasificación diagnóstica dos trastornos mentais e do comportamento (OMS, 1992 –previo borrador de 1990–) como a 4ª edición dos criterios DSM (APA, 1994; revisada en 2002) incorporaron a nova categoría ao grupo dos Trastornos Xeralizados do Desenvolvemento.

A publicación do traballo de Wing e o recoñecemento internacional da nova etiqueta/categoría diagnóstica tiveron un forte impacto teórico e marcaron o ini-

4. As formas máis clásicas do autismo asócianse cun patrón de comportamento social tipicamente “illado”, mentres que os casos descritos por Wing (e polo propio Asperger) mostran un comportamento social máis ben “pasivo” ou “activo pero estraño”.

cio dunha nova etapa no estudo e conceptualización dos trastornos do espectro autista (no sucesivo, Trastorno do Espectro Autista), porque:

- Confirmábase a enorme diversidade de formas nas que se pode expresar clinicamente o autismo (identificado ata ese momento con persoas con atraso mental grave ou severo);
- Consolidábase unha *concepción dimensional* do trastorno (o autismo como un continuo ou espectro de condicións nas que se alteran a interacción, a comunicación e a imaxinación social, con distinto grao de severidade; máis que como un trastorno caracterizado por características ou síntomas fixos);
- Identifícanse as características do funcionamento cognitivo, social, etc. propias do autismo, e estatisticamente *independentes* do nivel de intelixencia dos individuos;
- Podíase dar sentido ás manifestacións moi sutís do trastorno que se observan nos familiares próximos das persoas con Trastorno do Espectro Autista, que non cumpren os criterios clínicos dos TXD (o que se veu a denominar o *fenotipo autista ampliado*);
- Podíanse empezar a entender os cambios observados nalgúns individuos afectados (p.ex., o paso, coa idade, dun patrón de comportamento social illado a outro máis activo aínda que estraño), e asumir, en consecuencia, unha caracterización máis evolutiva dos TEA.

Nun terreo máis práctico, o “descubrimento” no ámbito anglosaxón de que o autismo afecta tamén a persoas con niveis normais e ata superiores de intelixencia provocou tamén *efectos inesperados*:

“De xeito sorprendente –acaba de escribir, por exemplo, Uta Frith– a etiqueta síndrome de Asperger converteuse de pronto nunha etiqueta moi usada... Os clínicos, que coñecían xa a existencia de nenos pouco usuais descritos ás veces como ‘solitarios’..., aos que ata entón non relacionaran co autismo, viron a súa relación coa síndrome de Asperger. A etiqueta ‘autismo de alto nivel de funcionamento’ comezou a empregarse e foi defendida por algunhas autoridades para referirse ao grupo, cada vez máis recoñecido, de nenos con autismo competentes dende o punto de vista da súa intelixencia verbal ou non verbal. Os psiquiatras adultos, ademais, comezaron a interesarse e a reclasificar como casos de síndrome de Asperger a algúns dos seus pacientes máis enigmáticos, no límite dos trastornos da personalidade e a esquizofrenia...

As descrições da síndrome de Asperger nos medios de comunicación tiveron un forte impacto sobre o público xeral. Moitas persoas pensaron que coñecían a alguén que podería ter a síndrome. Moitos afectados, que estiveran buscando unha explicación dos seus problemas comezaron a diagnosticarse a si mesmos” (Frith, 2004, p.673).

Dende a súa introdución no traballo de Lorna Wing, a etiqueta SA atraeu coma un imán aos clínicos, os investigadores e ao público en xeral, e serviu como bandeirola de enganche a un amplo movemento de reivindicación (tamén en España), que permitiu aumentar a sensibilidade e o recoñecemento social desta problemática, e crear servizos e programas máis adaptados ás necesidades específicas deste colectivo. A crecente visibilidade social do trastorno foi vista, moi favorecida, polas novas tecnoloxías da comunicación, o que permitiu o acceso e intercambio de experiencias e información valiosas (a través de foros e páxinas web específicos) entre as persoas que carecen doutros apoios institucionais, o que deu lugar ao desenvolvemento de redes informais de apoio que compensan a falta de políticas específicas por parte da Administración.

Pero a rápida xeralización do uso do termo síndrome de Asperger (asimilado por moitos, dende o principio, aos termos “autismo de alto nivel de funcionamento” e autismo “leve”, e empregado con extrema liberdade tanto polos clínicos coma polos propios afectados e familiares) provocou tamén, nembargantes, unha grave confusión e controversia, levando a algúns autores (p.ex., Schopler 1998) a interpretar que o recoñecemento clínico e a popularización da nova síndrome foron quizais “prematuros”.

A controversia sobre os criterios de definición clínica da SA nos sistemas internacionais de clasificación diagnóstica

No momento actual (apenas dez anos despois da súa inclusión nos sistemas DSM e CIE), a definición clínica da SA resulta estrañamente polémica. Os criterios “oficiais” para a definición e diferenciación diagnóstica deste trastorno respecto doutras formas do TXD e doutros trastornos da aprendizaxe e da personalidade, son cuestionados e ignorados por moitos profesionais, o que provoca na práctica importantes desacordos e dificultades tanto entre os propios clínicos coma entre os investigadores.

Algunhas claves para explicar esta situación pódense encontrar na historia. Vexamos as máis importantes.

Como destacou Schopler (1998), o traballo orixinal de Hans Asperger (1944/1991) contiña unha descrición pomenorizada da historia familiar, aparencia, comportamento e rendemento en probas escolares e de intelixencia de catro mozos (Fritz, Harro, Ernst e Hellmuyh), con idades comprendidas entre os 6 e os 11 anos, pero non xerarquizaba clinicamente os síntomas (ver Táboa I). Non obstante, Lorna Wing propoñía no seu traballo de 1981 criterios para o diagnóstico, que se derivaban da súa propia experiencia clínica pero que eran discrepantes dalgunhas das observacións de Asperger (ver Táboa II).

Nos anos inmediatos, a propia Wing e outros autores (p.ex., Pomeroy e Friedman; Szatmari, Bartolucci e Brenner; Gillberg e Gillberg) trataron de ir axustando a definición da nova síndrome á súa propia experiencia clínica, o que deu como resultado propostas diagnósticas alternativas, discrepantes entre si en aspectos

**Táboa 1. RISCOS CLÍNICOS NUCLEARES DA PSICOPATÍA AUTISTA,
SEGUNDO ASPERGER**

(Tomado de Martín Borreguero, 2004, p. 31)

- O trastorno comeza a manifestarse ao redor do terceiro ano de vida do neno ou, nalgunhas ocasións, a unha idade máis avanzada.
- O desenvolvemento lingüístico do neno (gramática e sintaxe) é adecuado e con frecuencia avanzado.
- Existen deficiencias graves con respecto á comunicación pragmática ou uso social da linguaxe.
- A miúdo obsérvase un atraso no desenvolvemento motor e unha torpeza na coordinación motriz.
- Trastorno da interacción social: incapacidade para a reciprocidade social e emocional.
- Trastorno da comunicación non verbal.
- Desenvolvemento de comportamentos repetitivos e intereses obsesivos da natureza idiosincrásica.
- Desenvolvemento de estratexias cognitivas sofisticadas e pensamentos orixinais.
- Prognóstico positivo con posibilidades altas de integración na sociedade.

**Táboa 2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA SA
SEGUNDO LORNA WING (1981)**

(Tomado de Schopler, 1998, p. 389 e Martín Borreguero, 2004, p. 36)

Recollidas por Asperger

- O desenvolvemento da linguaxe é adecuado, aínda que nalgúns individuos pode existir un atraso inicial moderado.
- O estilo de comunicación do neno tende a ser pedante, literal e estereotipado.
- O neno presenta un trastorno da comunicación non verbal.
- O neno presenta un trastorno grave da interacción social recíproca cunha capacidade diminuída para a expresión de empatía.
- Os patróns de comportamento son repetitivos e existe una resistencia ao cambio.
- No desenvolvemento motor (grosso e fino) pode manifestarse atrasado e existen dificultades na área da coordinación motora.
- Obsérvase un desenvolvemento intenso de intereses restrinxidos.

Non recollidas por Asperger

- Algunhas anomalías condutuais comezan a manifestarse no primeiro ano de vida.
- O xogo do neno pode acadar o estadio simbólico, pero é repetitivo e pouco social.
- Falan antes de comezar a andar; tardan en andar.
- Non signos de creatividade, só un razoamento moi literal (Asperger sinala o contrario)
- Pobre comprensión
- Intereses especiais como matemáticas e ciencias.
- Ansiedade, depresión e intentos de suicidio.

substantivos tales como a idade na que deben ser observadas as primeiras manifestacións clínicas (antes *versus* despois dos 3 primeiros anos), a compatibilidade ou non cun diagnóstico previo do autismo, ou o valor, para o xuízo diagnóstico, das dificultades motoras, as habilidades especiais ou o nivel/perfil de intelixencia (puntuación total de CI e rendemento en tarefas verbais *versus* non verbais).

Paralelamente no tempo, algúns psiquiatras e neuropsicólogos comezaron a destacar a importante semellanza sintomática entre a SA e outros cadros patolóxicos da infancia (p.ex., o trastorno semántico-pragmático, o trastorno esquizoide da personalidade na infancia, ou o trastorno da aprendizaxe non verbal); con base nos seus datos epidemiolóxicos, Wing (1988) acuñou o concepto de “continuo autista” e abriu os límites dese espectro a cadros clinicamente máis leves (que non cumpren os criterios para un diagnóstico de TXD), ... e todo iso acabou provocando un caos sensacional e unha definición polisémica (en expresión de Sotillo, 2004) do trastorno aspergeriano (ver Fig.1).

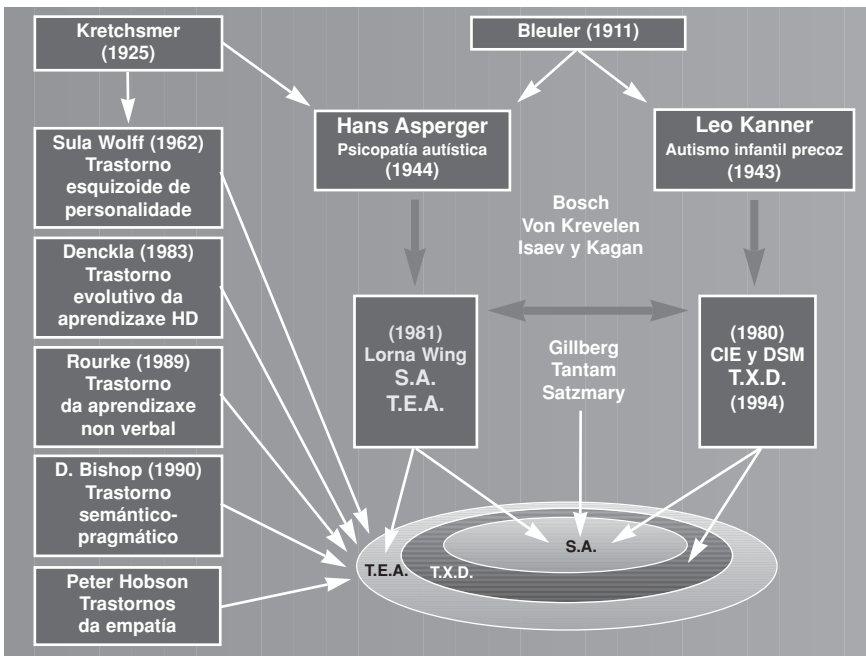


Figura 1: A definición clínica do SA veuse enriquecida (pero tamén esvaecida) como consecuencia das descrições e criterios aportados por numerosos autores, e tamén pola propia evolución dos conceptos de “Autismo” e “Trastornos do Espectro Autista”.

Co fin de resolver esta situación e de aportar criterios diagnósticos de referencia comúns para profesionais e investigadores, a principios dos 90 realizouse un esforzo empírico e de consenso (Volkmar e cols., 1994) que finalmente desembocou na proposta de criterios para o diagnóstico do SA recollida polo CIE-10 (OMS, 1992) e a 4ª edición do DSM (APA, 1994, 2002) (ver Táboa 3).

Táboa 3. CRITERIOS PARA O DIAGNÓSTICO DA SA, SEGUNDO O DSM-IV E O DSM-IV-TR (APA, 1994, 2002)

A. Trastorno cualitativo da interacción social. Manifestado cando menos polas seguintes características:

- Alteración importante do uso de múltiples comportamentos non verbais, como o contacto ocular, a expresión facial, a postura corporal e os xestos reguladores da interacción social.
- Incapacidade do individuo para desenvolver relacións con iguais apropiadas ao seu nivel de desenvolvemento.
- Ausencia da tendencia espontánea a compartir praceres, intereses e logros con outras persoas (por exemplo, ausencia das condutas de sinalar ou mostrar a outras persoas obxectos de interese).
- Ausencia de reciprocidade social ou emocional.

B. Patróns restritivos de comportamentos, intereses e actividades repetitivos e estereotipados. Manifestados cando menos nunha das seguintes características:

- Preocupación absorbente por un ou máis patróns de interese estereotipados e restritivos que son anormais, sexa pola súa intensidade ou polo seu contido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas e rituais específicos, non funcionais.
- Estereotipias motoras repetitivas (por exemplo, sacudir ao xirar as mans ou os dedos, ou movementos complexos de todo o corpo).
- Preocupación persistente por partes de obxectos.

C. O trastorno causa un deterioro clinicamente significativo da actividade social, laboral e doutras áreas importantes da actividade do individuo.

D. Non hai atraso xeral da linguaxe clinicamente significativo (por exemplo, aos dous anos de idade o neno utiliza palabras sinxelas e aos tres anos utiliza frases comunicativas).

E. Non hai atraso clinicamente significativo do desenvolvemento cognoscitivo nin do desenvolvemento de habilidades de autosuficiencia con respecto á idade, comportamento adaptativo (distinto da interacción social) e curiosidade respecto do ambiente durante a infancia.

F. Non cumpre os criterios doutro trastorno xeralizado do desenvolvemento nin de esquizofrenia.

Os criterios finalmente establecidos, como se pode observar, non inclúen algunhas das características previamente sinaladas polos clínicos (p.ex.; a torpeza motora, as dificultades visoespaciais ou a superior competencia verbal), e, nalgúns casos (p.ex., ausencia de atraso cognitivo ou lingüístico) son moi difíciles de aplicar (pola propia xeneralidade dos criterios, e porque con frecuencia a demanda diagnóstica sobre casos con probable síndrome de Asperger prodúcese cando os nenos superaron xa hai tempo a etapa infantil e é difícil fixar retrospectivamente a cronoloxía de certos fitos do desenvolvemento). Por estas e outras razóns, foron moi cuestionados dende a súa mesma publicación, e aplícanse na práctica con extrema lasitude, perpetuando de feito a polisemia do termo⁵.

O establecemento de criterios internacionalmente consensuais para a definición e diferenciación dos trastornos mentais e do comportamento (criterios DSM e CIE) constitúe unha iniciativa dos dous principais organismos que regulan as prácticas profesionais no ámbito da saúde mental (a Asociación Americana de Psiquiatría e a Organización Mundial da Saúde, respectivamente), e responde a un interese moi específico: o intento de facilitar a *comunicación entre profesionais* e de aumentar a *validez e a posibilidade de réplica das investigacións*. Como ocorre no ámbito da saúde física, a pretensión última que guía aos grupos de traballo que periodicamente actualizan estes criterios é a de identificar categorías discretas e mutuamente excluíntes, isto é, clases de trastornos ou alteracións que resulten significativamente distintas ben dende o punto de vista clínico (sintomatoloxía, curso, prognóstico e/ou resposta ao tratamento distinto), e dende o punto de vista etiolóxico. Subxacente a esta tarefa está o suposto (certamente discutible en termos psicolóxicos) de que a presentación recorrente dun certo patrón de signos/síntomas condutuais pode ser reveladora dunha certa patoloxía, o que pode ser de utilidade para a prevención e o tratamento (Wing, 1998).

Os sistemas internacionais de clasificación intentan identificar, mediante procedementos estatísticos e de consenso entre expertos, os signos/síntomas clínicos concorrentes máis frecuentes e distintivos de cada condición, o que desemboca, para cada condición, nunha definición operativa que consiste nun listado (limitado) de condutas observables, e que contrasta fortemente coa enorme variedade de dimensións coas que se pode (e se debe) caracterizar o funcionamento habitual dos afectados (ver, por exemplo, Rivière, 1997).

As definicións operativas do DSM e o CIE e a súa utilización como base para o diagnóstico da SA (ou calquera outra condición psiquiátrica) implican, por conseguinte, unha lóxica no profesional moi distinta á que subxace tanto á investigación sobre déficits e capacidades, como ao deseño de programas educativos e/ou terapéuticos. A lóxica diagnóstica dos sistemas internacionais esixe do profesional

5. Nun estudo que actualmente levamos a cabo na UAM sobre “Diagnóstico, Necesidades e Funcionamento Psicolóxico na síndrome de Asperger”, financiado pola Fundación ONCE e a propia UAM, puidemos comprobar que de 90 casos diagnosticados como SA só 49 encaixan cunha interpretación estrita dos criterios propostos polo DSM-IV(TR) y/o o CIE-10.

buscar as semellanzas do caso co prototipo, adoptar decisións binarias (os síntomas obsérvanse ou non se observan), e aceptar un sistema sobrevido de observación en boa medida alleo aos propios nesgos teóricos. Polo contrario, o deseño de programas esixe a obtención de perfís cuantitativos e sobre todo cualitativos de funcionamento, así como a toma en consideración de todos os elementos informativos e probas que favorezan unha planificación realmente axustada ás necesidades e capacidades de cada individuo, que recoñece e trata de respectar a súa idiosincrasia.

Enténdese que a realización de diagnósticos clínicos segundo os sistemas internacionais de clasificación pode xerar, polo tanto, certa tensión nos profesionais máis expertos (que teñen unha experiencia clínica que lles leva a detectar regularidades que ás veces non están incluídas nos criterios vixentes, e a considerar como fundamentais criterios ausentes nestes sistemas), e tamén naqueles que deben intervir (facendo unha descrición moi particularizada de cada caso baseada noutras dimensións funcionais) e non só emitir un xuízo ou etiqueta diagnóstica⁶. E enténdese que a adhesión ás definicións recollidas polos actuais manuais diagnósticos esixe un esforzo de autocontrol especial cando os criterios establecidos resultan tan discutibles como os que rexen actualmente para a SA. Pero co fin de garantir a comunicación entre profesionais e a validez e replicabilidade dos estudos, a adhesión aos criterios internacionais e a xustificación explícita da súa aplicación nos informes entregados ás familias resulta *totalmente irrenunciable*, e non é casual que aparezan como pezas destacadas en todos os manuais de “Boas Prácticas” relativos ao diagnóstico dos TEA (p.ex., California Department of Developmental Services, 2002).

O emprego dun sistema común (e explícito) de criterios é a única estratexia que garante unha mínima homoxeneidade nas mostras e que fai que “os casos” diagnosticados de SA por un profesional nun país resulten equiparables aos diagnosticados por outros profesionais, no mesmo ou noutros países; polo que é a primeira condición para poder abordar (sen risco de casos falsamente positivos ou negativos) as moitas cuestións empíricas pendentes por dilucidar, e a base da que depende a posible validación empírica da síndrome (é dicir, a identificación dun perfil diferencial de capacidades e déficits, bases neurobiolóxicas, condicións de resposta ao tratamento, etc.)

A controversia sobre a validez da síndrome

Os trastornos e subgrupos clínicos recollidos nos sistemas internacionais de clasificación aspiran idealmente a identificar condicións diferenciadas, non só en canto á súa sintomatoloxía clínica senón tamén en canto á súa evolución, prog-

6. Esta contradición non se produce moito no ámbito psiquiátrico pero si entre os profesionais encadrados en servizos/gabinetes psicolóxicos e psicopedagóxicos que deben combinar a lóxica categorial (diagnósticos clínicos homologados a sistemas internacionais de clasificación) e a lóxica funcional (análise pormenorizada das capacidades e déficits dos casos, base para a programación educativa e terapéutica).

nóstico, tratamento e etioloxía. No caso da SA (coma noutros TXD), a cuestión é problemática e dista moita dese ideal, constituíndo os actuais criterios clínicos *puntos de corte arbitrarios (e sempre provisionais) no continuo de alteración* deste espectro de trastornos, que acotan clinicamente unha entidade cunha validez funcional que é inevitablemente dubidosa (porque as súas diferenzas clínicas, etiolóxicas, prognósticas, etc.. son en principio máis cuantitativas ca cualitativas).⁷

Cando Lorna Wing propuxo o concepto de SA, fíxoo por razóns pragmáticas: trataba de chamar a atención sobre o feito de que o autismo afecta tamén a persoas intelixentes, pero non trataba de suxerir que esta síndrome constituíra unha condición psicopatolóxica diferenciada ou distinta ao autismo (máis ben todo o contrario). Quizais por esta razón, a incorporación do novo concepto nos sistemas de clasificación diagnóstica, e a súa diferenciación clínica respecto ás outras formas de TXD (e especialmente ao trastorno autista) deu pé a una nova forma de confusión: ao tempo que se realizan estudos de comparación entre SA e autismo de alto nivel de funcionamento que tratan de obter evidencia favorable a unha diferenciación funcional de ambos os grupos, noutros moitos estudos mestúranse nun mesmo grupo –TXD e alto nivel de funcionamento– suxeitos de ambas as categorías diagnósticas. Paralelamente, algúns autores cuestionan incluso o acertado de situar nosoloxicamente a SA no ámbito dos TXD e non noutros eixes ou categorías de clasificación do DSM.

No momento actual, son xa moitos os autores (p.ex., Schopler, 1996; Wing, 1998; Ozonoff Dawson e McParland, 2002; Frith, 2004) que se inclinan por interpretar a SA como a forma de autismo que mostran os individuos con alto nivel de funcionamento, e non como un trastorno distinto a, por exemplo, o trastorno autista ou o TXDNE sen atraso mental asociado, dada a falta de resultados no sentido contrario de numerosos estudos empíricos, e en parte tamén porque algúns traballos neuropsicolóxicos (p.ex., Rinehart e cols., 2002) obtiveron evidencia compatible coa hipótese da diferenciación que suxire que moitas das variables utilizadas nos estudos previos de comparación poderían non ser suficientemente sensibles a ese propósito.

Por outro lado, con criterios só clínicos, algúns poucos psiquiatras, no marco do propio Asperger (p.ex., Wolff e Barlow, 1978; Wolff, 1998, 2000), insisten en interpretar que a SA podería constituír unha condición independente do autismo (quizais un tipo alterado de personalidade, de inicio máis tardía que os TXD), que a pesares do seu solapamento clínico cos grupos con TXD mostraría diferenzas substantivas (clínicas, funcionais e/ou evolutivas) que xustificarian a súa individualización. A hipótese, sen dúbida, pode resultar atractiva para moitos dos

7. Isto é especialmente certo en relación coas categorías do Trastorno Autista, Síndrome de Asperger e TXDNE. As outras dúas categorías incluídas no grupo (a Síndrome de Rett e o Trastorno desintegrativo infantil) teñen diferenzas claras respecto ao resto no seu patrón evolutivo -son trastornos neurodixenerativos máis que propiamente neuroevolutivos-. No caso da Síndrome de Rett, a súa especificidade etiolóxica (alteración xenética específica) vai estando tamén documentada.

afectados, na medida na que os trastornos da personalidade, e non digamos xa os “estilos peculiares” de personalidade (un concepto, por certo, cunha fundamentación teórica que non estaría de máis revisar), carecen das connotacións socialmente máis negativas do concepto de TXD, e evocan un grao menos severo de discapacidade. Ata a data, non obstante, as variables concretas que hipoteticamente permitirían definir a SA como un trastorno específico da personalidade e non como unha forma de TXD non foron empiricamente establecidas⁸, e as vantaxes terapéuticas dese cambio de enfoque sobre o trastorno parecen ser moi dúbidasas (parafraseando a Martín Borreguero nas páxs. 131-132 do seu espléndido manual, poderíamos dicir que o potencial benéfico que os individuos puidesen obter dun tratamento deseñado sobre a base da constelación de características que se asimila na actualidade ao diagnóstico do SA –entendido como TXD– probablemente perderíase se cambiásemos a súa interpretación –é dicir, se pasásemos a interpretalo como un trastorno da personalidade ou, máis aínda, se o considerásemos como simplemente un estilo “diferente” de funcionamento psicolóxico –como vén propugnando ultimamente, por exemplo, Barón-Cohen, 2000).

A detección diagnóstica da síndrome de Asperger e os seus problemas

Os problemas relativos á definición e clasificación clínica da SA son de carácter empírico (irán resolvéndose pouco a pouco a partires dos estudos que se están facendo en todo o mundo). Pero mentres estes problemas se clarifican, o día a día das familias e dos profesionais presenta necesidades urxentes: ¿como detectar nenos así?, ¿podesa reducir a idade dos diagnósticos actuais?

Segundo un estudo de Howlin e Moore (1997) realizado con 1.293 familias do Reino Unido, a idade media na que os nenos afectados reciben o seu primeiro diagnóstico é de 11 anos, sendo aínda frecuentes os casos que non son identificados ata a idade adulta. En España, os datos obtidos recentemente por un Grupo de Estudos sobre Trastorno do Espectro Autista do que forma parte a autora, que está auspiciado polo Instituto de Enfermidades Raras do Instituto de Saúde Carlos III e a Obra Social de Caixa Madrid, revelan unha idade algo máis baixa (entre os 74 e os 131 meses) –ver Fig. 2–. Aínda que estes datos non se poden comparar cos británicos por razóns metodolóxicas, poderían sinalar unha tendencia esperanzadora á baixa favorecida pola crecente sensibilización dos profesionais españois cara á síndrome.

A detección diagnóstica da SA implica, como sinalou tamén Pilar Martín Borreguero (2004), dificultades específicas tales como a ausencia de marcadores físicos característicos da síndrome, a comorbilidade e solapamento sintomático

8. Un dato claro a favor da idea de que as variables que actualmente se utilizan nos estudos de comparación entre autismo e SA poden non ser as máis adecuadas para capturar estas diferenzas aportao un estudo de Miller e Ozonoff (1997) que demostra que algúns dos casos descritos inicialmente por Hans Asperger non cumprían actualmente os criterios para a síndrome establecidos polo DSM-IV.

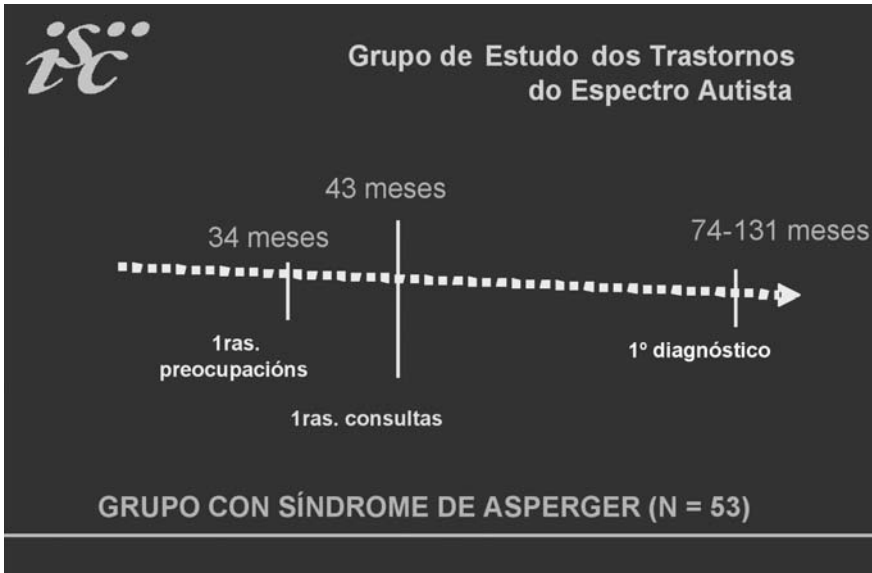


Figura 2: A distancia que separa aínda a comunicación das primeiras sospeitas (por parte dos familiares e/ou educadores) do primeiro diagnóstico é aínda moi alta. Os datos que se manifestan corresponden a submostra con diagnóstico de SA do estudo sobre a situación do diagnóstico dos TEA realizado en 2003 polo Grupo de estudo dos Trastornos do Espectro Autista, auspiciado polo Instituto de Investigación sobre Enfermedades Raras do Instituto de Saúde Carlos III e a Obra Social de Caixa Madrid.

do trastorno con outros trastornos psiquiátricos e de aprendizaxe, a dificultade de aplicación dalgúns dos criterios diagnósticos establecidos polo DSM/CIE, e a enorme variabilidade individual na expresión dos síntomas nucleares da SA (acentuada polas grandes diferenzas en idade cronolóxica, capacidade intelectual, trazos de personalidade, e outros). A detección diagnóstica, ademais, ten que ter lugar no ámbito familiar e en contextos educativos *normalizados*, que é onde de maneira natural se desenvolven habitualmente estes nenos, e require, en certa medida, condicións técnicas para a detección desta síndrome un pouco diferenciadas das que polo xeral implican a outras formas de TXD (p.ex., require que os que fagan os diagnósticos non só teñan experiencia clínica no ámbito dos trastornos do desenvolvemento senón tamén doutros trastornos –p.ex., trastornos de personalidade ou de humor– e da propia variación “normal”).

O peculiar patrón clínico e evolutivo das persoas con SA (i.e., o feito de que se trate de persoas con niveis de funcionamento cognitivo e lingüístico relativamente bos, e con alteracións máis leves ca outras formas de TXD⁹), unida á ele-

9. A interpretación, de todos modos, de que a SA agrupa a persoas con só formas ou niveis leves de sintomatoloxía autista é incorrecta: aínda que algunhas persoas coa síndrome poden alcanzar formas de vida moi normalizadas e lograr unha excelente adaptación (social, profesional, etc.), outros moitos requiren apoios continuos e moi especializados (Frith, 2004).

vada prevalencia atribuída a este trastorno (algúns autores chegaron a falar de 1:100 casos, mentres que a maioría coincide en falar máis ben de entre 2.5:1.000 – Ozonoff, Dawson e McPartland, 2002), suxiren a conveniencia de desenvolver dous sistemas distintos, pero estreitamente conectados, de detección/identificación diagnóstica para a SA: (1) un sistema de *screening* ou de cribado, sinxelamente incorporable a protocolos de avaliación rutineiros (pediátricos e escolares), que permita identificar aos nenos con probable SA, E (2) un sistema de avaliación diagnóstica en profundidade, a realizar xa por especialistas¹⁰.

Os sistemas de cribado implican cuestionarios relativamente simples, que poden ser cumprimentados por persoas non especializadas no diagnóstico dos trastornos do desenvolvemento (p.ex., médicos de familia, educadores, pais, etc..). Para a SA existen na actualidade uns poucos cuestionarios deste tipo (ver Martín Borreguero, 2004, e tamén o Anexo 1). Na Universidade Autónoma de Madrid, estase elaborando actualmente un cuestionario alternativo, que intenta minimizar os problemas psicométricos dos cuestionarios previos, e que se podería aplicar comodamente tanto no ámbito familiar coma no escolar (Belinchón, Hernández, Martos e Sotillo, en preparación).

O desenvolvemento deste “Cuestionario AUTÓNOMA para a detección da SA” baseouse nas probas de *screening* elaboradas ata a data, pero non constitúe unha mera translación ao castelán de ningunha deles en particular. O cuestionario, ademais, preténdese que poida ser sinxelamente cumprimentado tanto polos pais coma polos profesionais do sector educativo, o que cremos que pode mellorar de forma significativa a detección máis temperá da SA no noso país e a canalización rápida aos servizos especializados para o diagnóstico e a intervención necesarios.

Os ítems do cuestionario de *screening* elaborado polo noso equipo,

- Avalían aspectos relativos a todas as dimensións de funcionamento psicolóxico que, segundo a evidencia clínica e experimental dispoñible, resultan relevantes para a definición e posible individualización clínica da SA.
- Avalían aspectos sinalados como relevantes (pola súa especificidade e/ou pola súa frecuencia) tanto nos instrumentos de *screening* previos coma nos xuízos de *expertos* españois no diagnóstico da SA.
- Presentan un índice de observabilidade directa moi superior á dos cuestionarios previos, e están formulados en termos moi operativos.
- Avalíanse nunha escala de resposta de cinco categorías definidas para evitar os nesgos máis comúns neste tipo de instrumentos.

10. O establecemento dun dobre sistema deste tipo, aparte doutras vantaxes prácticas (posibilidade de rastrear posibles casos con SA nun segmento de poboación máis amplo, e de organizar rastrexos periódicos e sistemáticos) permite evitar, ademais, o trazo confirmatorio que ameaza a calquera servizo diagnóstico que, en razón da súa especialización, atenda fundamentalmente só casos con SA o TXD.

- Estanse validando non só cun grupo de control con desenvolvemento normal ou habitual, senón con grupos de nenos e adolescentes con trastornos do espectro autista e con trastornos por déficit de atención e hiperactividade.

Todas as fases de elaboración e validación do novo instrumento de *screening* foron obxecto dun control metodolóxico e psicométrico rigoroso, e a súa presentación está prevista para Decembro de 2004.

Conclusión

A irrupción na escena psicopatolóxica do termo SA tivo consecuencias importantes tanto para os afectados coma para os clínicos e os investigadores. A crecente viabilidade social desta nova forma de autismo tivo unha clara repercusión práctica, favorecendo o recoñecemento das dificultades e necesidades específicas deste colectivo, e tamén a adaptación e desenvolvemento de programas e servizos adaptados.

Pero dende o punto de vista conceptual, o grao de solapamento (versus diferenciación) da SA respecto doutras formas de TXD sen atraso mental asociado é aínda controvertido, e a súa posible interpretación como un tipo de trastorno ou estilo de personalidade, máis que como unha forma de autismo (como inicialmente propoñía o propio Asperger), non está empiricamente fundamentada. Os diversos estudos empíricos que abordan esta cuestión presentan problemas metodolóxicos, obtiveron ata o momento resultados discrepantes, e requiren estratexias e variables de investigación máis refinadas.

A falta de validez externa da SA no momento actual favorece “malas prácticas diagnósticas” (como o uso de criterios diagnósticos alleos aos homologados internacionalmente e non explicitados nos informes diagnósticos). Estas malas prácticas, á súa vez, desdubuxan os límites actuais do concepto clínico e bloquean o avance das investigacións científicas sobre a síndrome.

A escasa operatividade dos criterios recollidos polos actuais manuais diagnósticos e o cada vez maior impacto mediático do concepto están favorecendo en todo o mundo, e polo tanto tamén no noso país, un uso desordenado da etiqueta que esixe unha chamada de atención para reforzar o rigor e o autocontrol dos profesionais, e a súa adhesión aos criterios internacionais vixentes nos seus procesos diagnósticos.

No ámbito español, igual que noutros países do noso contorno, conséntase un problema moi importante para detectar os casos afectados pola SA, especialmente en idades escolares, que revela a conveniencia de xeneralizar o emprego de probas de screening ou de cribado nos centros educativos ordinarios (e nas distintas etapas), previa a intervención dos especialistas. O proceso de elaboración/validación dun novo instrumento na Universidade Autónoma de Madrid intenta melloorar a validez e fiabilidade das probas de screening doutros autores e, previsible-

mente, estará dispoñible para os profesionais españois a finais do 2004. Este instrumento de cribado, e outras conclusións derivadas do estudo do funcionamento psicolóxico e de necesidades dun grupo de máis de 100 casos con Trastorno do Espectro Autista e alto nivel de funcionamento que está elaborando tamén o noso equipo de investigación na UAM, espérase que poidan aportar elementos de clarificación conceptual útiles tanto a efectos diagnósticos e de intervención, como a efectos estritamente teóricos.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (APA) (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 4ª Edición [2002, 4ª Edición -Texto Revisado]*. Barcelona: Masson.
- ASPERGER, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136 [trad. ingl., en U. Frith (Comp.) (1991), *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 37-92].
- BARON-COHEN, S. (2000). Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and Psychopathology*, 12, 489-500.
- BELINCHÓN, HERNÁNDEZ, MARTOS y SOTILLO, en preparación). *Síndrome de Asperger: Diagnóstico, necesidades y funcionamiento psicológico*. Proxecto de investigación financiado pola Fundación ONCE e a Universidade Autónoma de Madrid.
- BELINCHÓN, M. y OLIVAR, J.S. (2003). Trastornos del espectro autista en personas con (relativo) alto nivel de funcionamiento: Diferenciación funcional mediante análisis multivariado. *Acción Psicológica*, 2 (3), 223-238.
- California Department of Developmental Services (2002). *Autistic Spectrum Disorders. Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment*. [www.ddhealthinfo.org]
- FRITH, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FRITH, U. (2004). Emmanuel Miller Lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672-686.
- Grupo de Estudios sobre los Trastornos del espectro autista IIIER/ISCIII (2003). *Principales conclusiones de las encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España* [http://iier.isciii.es/autismo]
- HOWLIN, P. y MOORE, A. (1997). Diagnosis in Autism: A survey of over 1200 patients in UK. *Autism*, 1, 135-162.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250 (trad. cast. *Revista Siglo Cero*, 1993, nº 149, pp. 5-25).

- MANJIVIONA, J., y PRIOR, M. (1999). Neuropsychological profiles of children with Asperger syndrome and autism. *Autism*, 3, 327-356.
- MARTÍN BORREGUERO, P. (2004). Síndrome de Asperger. ¿Discapacidad o excentricidad social? Madrid: Alianza.
- MAYES, S.D., CALHOUN, S.L. y CRITES, D.L. (2001). Does DSM-IV Asperger's Disorder Exist? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, 263-271.
- MILLER, J.N., y OZONOFF, S. (1997). Did Asperger's Cases Have Asperger Disorder?. A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 38, 247-251.
- MILLER, J.N., y OZONOFF, S. (2000). The external validity of Asperger disorder: Lack of evidence from the domain of neuropsychology. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 227-238.
- Organización Mundial de la Salud (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- OZONOFF, S., DAWSON, G. y MCPARLAND, J. (2002). *A parent' guide to Asperger syndrome and high-functioning autism*. Nueva York: The Guilford Press.
- RINEHART, N., BRADSHAW, J., TONGE, B., BRERETON, A. y BELIGROVE, M. (2002). A neurobehavioral examination of individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder using a fronto-striatal model of dysfunction. *Behavioral and Cognitive Neuroscience Review*, 1(2), 164-177.
- RIVIÈRE, A. (1997a). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: APNA (pp. 61-106).
- RIVIÈRE, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: APNA (pp. 107-160).
- SCHOPLER, E. (1996). Ask the Editor. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26 (1), 109,110.
- SCHOPLER, E. (1998). Premature popularization of Asperger syndrome. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kunce (Eds), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Nueva York: Plenum Press.
- SOTILLO, M. (2004). Perfiles neuropsicológicos en el síndrome de Asperger. Jornada de Introducción al síndrome de Asperger. Fundación ONCE, Madrid.
- VOLKMAR, F. y otros (1994). DSM-IV autism/pervasive developmental disorder field trial. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1361-1367.
- WING, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- WING, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds), *Diagnosis and assessment in autism*. Nueva York: Plenum Press.

- WING, L. (1998). The history of Asperger syndrome. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kuncz (Eds), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Nueva York: Plenum Press.
- WOLFF, S. (1998). Schizoid personality in childhood: The links with Asperger syndrome, schizophrenia spectrum disorders, and elective mutism. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kuncz, *Asperger Syndrome or High-functioning Autism?* Nueva York: Plenum Press, pp. 123-142.
- WOLFF, S. (2000). Schizoid personality in childhood and Asperger syndrome. En A. Klin., F.R. Volkmar y S.S. Sparrow (Eds), *Asperger syndrome*. (pp: 278-305). Nueva York: The Guilford Press.
- WOLFF, S. y BARLOW, A. (1978). Schizoid personality in childhood: A comparative study of schizoid, autistic and normal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19, 175-180.

AUTISMO. A VERDADE SOBRE UN CÁRCERE MENTAL¹

Bernadette Rogé*, Marie-Laure Théodule**

RESUMO

Autismo, cara a fin da polémica?

Desde que fora identificado en 1943 polo psiquiatra americano Leo Kanner, o autismo e as súas causas dividiron a científicos e clínicos. Se os debates se volveron tan ásperos, é porque a través do autismo chegamos a tratar as orixes da vida psíquica e con cuestións aínda non resoltas sobre os mecanismos fundamentais do pensamento, o innato e o adquirido, e tamén da parte que se ocupa do psicolóxico e do orgánico no desenvolvemento do individuo. Recentes traballos científicos achegan unha nova luz: o autismo sería un trastorno do desenvolvemento neurolóxico ligado con moita frecuencia a causas xenéticas. Unha visión que podería pór fin á polémica que opón aínda, en Francia, aos que sosteñen un tratamento unicamente psiquiátrico e psicoanalítico fronte aos que militan por unha combinación que mestura educación e terapéutica.

A síndrome en dez cuestións

A noción simplista e culpabilizadora de que o autismo é debido só a unha distorsión da relación pais-neno foi abandonada polos científicos. Se ben estamos progresando na comprensión desta rara síndrome, estamos lonxe de comprendelo todo. Presentamos un balance dos coñecementos actuais.

1. Traducido do artigo publicado en *La Recherche. L'actualité des Sciences*, mensuel, nº 373, mars 2004, pp. 38-45 co título de portada, "Autisme. La vérité sur une prison mentale" e co título de cabeceira "Autisme, vers la fin des querelles?". Tradución de Xabier Ron.

* Profesora de Psicoloxía da Universidade de Toulouse-Le Mirail, é a responsable da unidade de avaliación para a investigación do Autismo no CHU de Toulouse e presidenta da Asociación para a Investigación e a prevención das inadaptacións (Arap).

** Xornalista da revista *La Recherche*, e especialista en Ciencias Cognitivas.

1. ¿Que é o Autismo?

A designación de psicose infantil para cualificar o autismo foi abandonada en todas as partes do mundo. A síndrome defínese agora como un trastorno inhibidor do desenvolvemento² polas dúas clasificacións que serven de referencia internacional (DSM-IV e CIM-10). O autismo aparece antes dos 36 meses de idade e obstaculiza a evolución normal das funcións intelectuais, emocionais, sensoriais e motrices ligadas ao desenvolvemento do pequeno. Manifestábase por medio de trastornos que se manifestan en tres eidos, que reciben o nome de tríada autista:

- a) A interacción social (anomalías da ollada; dificultade para compartir emocións, etc.).
- b) A comunicación verbal (o 50 % dos autistas non logran nunca falar) e non verbal (imitación, xogos de “facer como se...”).
- c) Os comportamentos (repetitivos e ritualizados, cun interese restrinxido por certos obxectos ou tipos de obxectos).

As formas clínicas son moi variadas. Cando existe discapacidade mental (nun 70 % dos casos), esta pode ser lixeira (29 % dos casos) ou severa. O suxeito pode ter unha intelixencia superior á media, acompañada con frecuencia por competencias excepcionais nun eido particular (memorización, debuxo, etc.).

2. ¿Asistimos a un aumento do número de casos?

Os máis recentes estudos epidemiolóxicos rexistran unha taxa de prevalencia de 0,6 %. Hai trinta anos o autismo considerábase unha enfermidade rara cunha taxa de prevalencia de arredor dun 0,004 %. Tal crecemento non significa que a enfermidade aumentase coas mesmas proporcións. En efecto, as cifras establecidas con anterioridade baseábanse nunha definición estrita de autismo dito “de Kanner”³. Desde o remate da década dos noventa, considérase un espectro máis amplo, o das desordes autistas, que inclúe a síndrome de Asperger⁴ e as perturbacións non especificadas do desenvolvemento, aínda chamadas “autismo atípico”. Ademais, a mellora do diagnóstico fai medrar tamén a prevalencia. Son suficientes estas dúas causas para explicar o aumento? Os datos científicos non permiten aínda responder esta pregunta.

2. O orixinal emprega “*trouble envahissant*”, isto é, alteración ou trastorno invasivo. Optamos por empregar o caracterizador *inhibidor* porque clarifica o proceso global que afecta aos Autistas: un bloqueo que inhibe, frea, obstaculiza o desenvolvemento das súas capacidades nun momento esencial da formación da persoa como suxeito.
3. Trátase dunha expresión empregada normalmente para designar a forma de Autismo máis típica. Este termo remítenos ao psiquiatra americano Leo Kanner que, en 1943, describiu por vez primeira o Autismo.
4. Caracterízase por comportamentos estereotipados e por anomalías para interacción social. En cambio, o desenvolvemento cognitivo e a linguaxe acadan un bo nivel.

3. *¿Factores medioambientais poden favorecer á perturbación?*

Os factores medioambientais son acusados con regularidade de favorecer o autismo sobre a base dunha susceptibilidade xenética. En datas recentes incriminouuse ao rol que poderían desenvolver en suxeitos xeneticamente vulnerables certos pesticidas coma os organofosfatos, as vacinas coma o ROR, ou aínda os metais pesados presentes nas vacinas, principalmente o mercurio. Pero, na actualidade, o seu impacto sobre o desenvolvemento cerebral e o papel que poderían xogar nun eventual recrutamento do autismo non foron verdadeiramente validados cientificamente.

4. *¿É de orde xenética?*

A hipótese xenética confírmase día a día. O aumento de risco observado entre irmáns supuxo o primeiro indicio. O irmán ou a irmá dun autista ten un corenta e cinco por cento máis de riscos de presentar o trastorno ca un neno da poboación común. Os estudos sobre xemelgos amosaron con regularidade unha concordancia significativa entre os monocigóticos e ningunha entre os dicigóticos. Un segundo elemento chegou para apoiar a tese xenética: a asociación relativamente frecuente do autismo con outras enfermidades xenéticas (esclerose tuberosa de Bourneville⁵, síndrome de Rett⁶, etc.) ou anomalías cromosómicas coma a síndrome do X fraxil⁷.

Falta, no entanto, identificar aos xenes que poden estar implicados na aparición da síndrome. Unha primeira vía consiste en empregar a estratexia dos xenes candidatos: suponse que unha anomalía sobre un xene podería estar asociada a unha das desordes bioquímicas detectadas do autismo (metabolismo e transporte da serotonina por exemplo). Os diferentes estudos de asociación publicados aínda non deron lugar todos a réplicas, a única maneira de validar os seus resultados. Non obstante, dous equipos independentes atoparon a mesma anomalía referente ao xene H-ras asociado a un certo tipo de Autismo⁸. É tamén moi importante comprender en que nivel do desenvolvemento intervéen o efecto patóxeno dos xenes incriminados. Recentes datos amosan a alteración dos xenes NLGN3 e NLGN4 en familias con dous membros afectados polo autismo⁹. A alteración destes xenes, localizados, segundo certos estudos, en rexións do cromosoma X asociadas ao

5. Manifestábase con epilepsía, dificultades de aprendizaxe, trastornos do comportamento e tumores benignos no cerebro e nos riles.

6. Afecta esencialmente ás nenas. Tras un período de desenvolvemento normal, manifestábase cunha fase de regresión rápida antes de chegar aos 3 anos de idade: perda da coordinación manual, perda da estabilidade en posición erguida, o cerebro que deixa de medrar, etc.

7. Caracterízase por discapacidade mental e por un déficit de atención e concentración.

8. J. Héroult *et al.*, *Psychiatry Research*, 46, 261, 1993; D. Comings *et al.*, *Psychiatry Research*, 63, 25, 1996.

9. S. Jamain *et al.*, *Nat. Genet.*, 34, 27, 2003.

autismo, induciría un defecto na formación das sinapsas, o que constituiría unha predisposición ao autismo.

Unha segunda achega consiste en realizar a criba do xenoma en familias con dous membros afectados polo menos. Servíndose de marcadores, búscase definir as zonas que son compartidas na meirande parte das veces polas dúas persoas. Este método unicamente permitiu polo de agora localizar as rexións onde se sitúan os xenes que estarían especificamente vencellados ao autismo.

5. *¿Sofre trastornos o desenvolvemento cerebral?*

A gran maioría dos sinais clínicos propios do autismo permite evocar a presenza de disfuncións cerebrais. Recentes estudos confirman esta tese. A anatomía patolóxica reflicte un peso e un volume cerebral por riba da media. Este dato atópase nos estudos realizados sobre o perímetro cranial¹⁰. Esta anomalía non se dá co nacemento, xa que se detecta arredor dos 4 anos. Deberíase á subsistencia de células e de sinapsas que desaparecen normalmente cando o neno se atopa nun estadio precoz do seu desenvolvemento. Esta persistencia podería afectar a conexión entre certas neuronas.

Os estudos en electrofisioloxía rexistran disfuncións que traducen alteracións no tratamento da información no nivel cortical e sub-cortical.

Finalmente, as imaxes por resonancia magnética funcional (IRMf) permitiron avances considerables. En datos recentes descubriuse unha diminución do rego sanguíneo cerebral no nivel dos dous lóbulos temporais en nenos con Autismo¹¹. Amosouse un déficit na activación da rexión temporo-occipital posterior esquerda como resposta a un estímulo auditivo, o que tende a confirmar a insuficiencia do tratamento da información sonora por parte do hemisferio esquerdo. Para o recoñecemento dos rostros, notouse unha ausencia de activación en certas rexións frontais, activadas en suxeitos ordinarios. Finalmente, cando se trata de identificar os estados mentais doutra persoa, é no nivel da amígdala que se rexistra unha activación menor.

6. *¿Por que os nenos afectados sofren regresión ás veces?*

Certos nenos autistas, cuxos inicios do desenvolvemento parecían normais, perden deseguida capacidades que semellaban adquiridas, como a linguaxe, xestos de comunicación, etc. De feito, contrariamente ao que se mantivo en frecuentes ocasións, non é seguro que o desenvolvemento destes nenos fose completamente normal antes do episodio de regresión. O estudo retrospectivo fai xurdir a

10. A. Bailey *et al.*, *Lancet*, 341, 1225, 2003; E. Fombonne *et al.*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 113, 2003.

11. M. Zilbovicius *et al.*, *Am. Jour. Of Psychiatry*, 2000, 157, 1988; T. Ohnishi *et al.*, *Brain*, 123, 1838, 2000.

existencia de particularidades ás veces discretas (pasividade, ausencia de curiosidade e reacción con respecto ao contorno) que prefiguran o desenvolvemento ulterior da desorde. Nenos diagnosticados como autistas coñecen tamén as regresións: por exemplo, din algunhas palabras e despois xa non volven falar nunca, ou unicamente chegan a posuir unha linguaxe incompleta.

Como explicar este fenómeno? Certas competencias están programadas para aparecer no neno durante o seu segundo ano, despois dunha fase de maduración. Se esta fase coñece unha alteración, isto pode levar a unha degradación do estado de desenvolvemento inicial. Uta Frith, especialista mundialmente reconocida en materia de autismo, adianta desde este punto de vista unha hipótese moi interesante. Compara as regresións que se manifestan no autismo ás que se producen no desenvolvemento normal cando certas competencias xurdidas con precocidade non son realmente funcionais. Este é o caso da imitación precoz. Observada en bebés de tan só algúns días, desaparece antes de que xurdan máis tarde no desenvolvemento as primeiras competencias en imitación sobre as que se constrúen as formas máis elaboradas deste comportamento. Uta Frith elabora a hipótese de que as primeiras formas de linguaxe, a fin de contas bastante frustrantes, desaparecen para dar paso aos mecanismos máis elaborados da linguaxe verdadeira. Este fenómeno, que pasaría desapercibido nun caso normal, en nenos con autismo levaría a unha desaparición completa da competencia afectada.

As regresións que aparecen máis tarde nos nenos autistas ca nos outros nenos poderían igualmente ser orixinadas por patoloxías a miúdo asociadas, que provocarían reaxustes cerebrais tal como a epilepsia. A regresión da linguaxe, en efecto, forma parte do cadro clínico de certas formas de epilepsia como a síndrome de Landau-Kleffner.

7. *¿Que achega a “teoría do espírito”?*

Esta teoría postula que o individuo acumula ao longo do seu desenvolvemento un conxunto de coñecementos sobre os estados mentais que existen nos outros. Así, un neno de 4 anos xa sabe que toda persoa en fronte del ten coñecementos distintos aos seus propios, que ten os seu propios pensamentos, desexos e intencións, e é o que lle permite axustarse ás diferentes situacións sociais que coñece.

Non sería este o caso dun neno autista. Diferentes procedementos experimentais amosaron un déficit de mentalización. Ademais, certos estudos recentes que se apoian en imaxes confirmaron a activación menor das zonas de cerebro normalmente mobilizadas logo da realización dunha tarefa que implica o emprego da teoría do espírito.

Estes traballos poderían ter implicacións prácticas interesantes nos métodos de asistencia a nenos autistas. Pero requiren dunha consolidación mediante test estandarizados aplicables a diferentes idades e a diferentes niveis de eficiencia intelectual. Falta tamén confirmar se esta disfunción da mentalización é específica do autismo. A teoría do espírito non dá conta de todas as desordes de compor-

tamentos sociais observados nos autistas. Búscase tamén saber se existe un trastorno das funcións executivas que dependen das zonas frontais do cerebro e tenden á regulación do comportamento (inhibición das condutas inapropiadas, planificación das accións). Para comprender a dificultade de síntese dos autistas e a súa propensión a privilexiar o detalle sen ter en conta o contexto, a disfunción da coherencia central está avanzada.

8. *¿Cales son os desafíos da intervención precoz?*

Todos os estudos converxen para amosar que cunha aplicación precoz e intensiva, desde a idade de 2 anos, os nenos ven as súas competencias intelectuais, especialmente a linguaxe, desenvolverse dun xeito significativamente superior ao que se observa en nenos que non coñeceron este tipo de tratamento. Os sinais característicos do autismo diminúen mentres que as posibilidades de inserción no medio escolar ordinario aumentan con perspectivas de inserción social en idade adulta. A calidade de vida do neno e o da súa familia melloran. Máis aló destes aspectos, téñense que considerar tamén os desafíos socio-económicos: limitar os efectos inhibidores do autismo significa moderar os custos da responsabilidade adquirida pola colectividade. Quedan por validar varios elementos: a intensidade óptima dunha asistencia precoz, a idade no que sería aplicado con máis beneficios, o lugar máis apropiado (domicilio ou estrutura de acollida), a natureza dos compoñentes do programa a poñer en marcha, as características dos nenos susceptibles de obter proveitos deste programa, as consecuencias a longo prazo. Os coñecementos dispoñibles deberían xa motivar modificacións sensibles da organización dos servizos a favor dos nenos e das súas familias.

9. *¿Que asistencia escoller?*

Segundo un informe de expertos realizado no ano 2001 polo *National Research Council American* a partir de numerosos estudos de casos, a educación é recoñecida coma o mellor medio para axudar aos autistas a progresar e a atopar un lugar na sociedade. Os programas educativos individualizados que foron aplicados en Estados Unidos, Canadá e en varios países europeos reveláronse do máis eficaz: parten da avaliación de competencias de cada persoa e utilizan as particularidades do funcionamento autista para adaptar a pedagogía empregada; implican aos pais e ás nais na educación de seu fillo, e desenvolven mediante a aprendizaxe as competencias cognitivas e sociais que teñen coma obxectivo prioritario a integración na sociedade. Durante a infancia estes programas procuran privilexiar a integración escolar. Isto supón unha adaptación da escola ao neno e non unha confrontación cun ambiente onde se multipliquen as dificultades para el.

Considerar a educación como un eixe prioritario do tratamento non significa prescindir das dificultades psicolóxicas da persoa. Pero as terapias psicolóxicas teñen que axustarse no mellor dos casos ás capacidades e ao modo de funcionamento do suxeito. As terapias psicoanalíticas non están adaptadas, xa que

supoñen unha flexibilidade cognitiva e un manexo da lingua no nivel máis abstracto. Trátase de axudar ás persoas a enfrontarse coas situacións mediante a aprendizaxe de técnicas de resolución de dificultades, e de permitirlles o acceso á xestión das tensións grazas a métodos sinxelos e pragmáticos.

10. *¿É necesario o recurso da medicación?*

Non existe ningún tratamento curativo do autismo. Recorrer aos medicamentos psicotrópicos é recomendado como última solución, cando as restantes estratexias de comportamento foron probadas sen éxito. Debería ser excepcional antes dos 5 anos. En contra, aspectos específicos do comportamento poden ser mellorados grazas a certas substancias. A hipótese dun trastorno dos receptores aos opiáceos no autismo levou a probar clinicamente os efectos da naltrexona (antagonista dos opiáceos) en nenos autistas tendentes á automutilación e con discapacidade mental. Verificouse unha diminución das automutilacións e unha mellora dos contactos sociais. A fenfluramina amosouse útil para reducir a hiperactividade, mellorar as capacidades de atención, de linguaxe, de comunicación, e esperar un interese máis adaptado cara aos obxectos.

Finalmente, a clomipramina foi probada con éxito para combater os fenómenos de obsesión: permite unha diminución dos comportamentos rituais e a focalización nun centro de interese restrinxido. Na meirande parte dos casos rexistrouse unha boa tolerancia ao medicamento.

Nas raíces da tardanza francesa, por Marie-Laure Théodule

O 26 de xullo de 2002, a asociación Autismo Europa¹², en coordinación coas principais asociacións francesas de pais e nais, deposita no Consello de Europa unha reclamación colectiva contra Francia. Acusan ao goberno francés de non respectar a carta social europea ao privar ás persoas autistas (nenos e adultos) dos medios educativos que necesitan. Non obstante, Francia comprometérase, ao amparo desa carta (artigos 15 e 17), a integrar aos autistas en medios educativos ordinarios sempre que sexa posible, ou en institucións especializadas. O litixio foi admitido o 29 de setembro de 2003. Agárdase o veredicto a inicios do ano 2004. Por que Francia é acusada en Estrasburgo por asociacións de pais? É peor a situación dos autistas que noutros lugares?

1) O primeiro problema é a falta de lugares de acollida. Este feito foi denunciado por unha ducia de informes, o último o presentado en setembro de 2003 por Jean-François Chossy, deputado da UMP da Loira¹³. Estes informes, sen dúbida,

12. Federación das Asociacións de Pais e Nais de persoas Autistas dunha ducia de países.

13. F. Chossy, "La situación des autistes en France", informe entregado ao Primeiro Ministro, setembro de 2003.

pasaron demasiado rápido dos despachos aos caixóns dos ministerios xa que, aínda hoxe, un número moi importante de nenos e adultos autistas non están acollidos en ningunha estrutura.

Cantos exactamente? É difícil dicilo con precisión. Jean-François Chossy no seu texto anota: “Unha poboación de tan só 10 000 persoas beneficiase de asistencia sobre un total de 80 000 que se verían directamente afectados e (...) a asistencia (...) é a miúdo moi parcial (algunhas horas por semana).” Algunhas liñas máis tarde subliña que “por defecto, moitas familias vense na obriga de confiar os seus fillos a institutos estranxeiros, particularmente en Bélxica, onde a financiación do funcionamento destes establecementos corre a cargo de Francia”. Preto de 3 000 franceses afectados polo autismo, xa que logo, vense acollidos en institucións belgas. Ora ben, segundo o informe de Chossy, semella que os aspectos positivos acompañan aos negativos, xa que non existe ningún tipo de control por parte da seguridade social francesa. Pero “as familias non se queixan, xa que por fin puideron atopar unha saída de emerxencia ao final desta rúa cega que foi o seu camiño de vagabundaxe e desesperación”. Numerosos nenos quedan en efecto en lista de espera: unha investigación recente, levada pola comisión departamental de educación especial dos Alpes-Maritimes, contaba a unha centena de nenos nesa situación só neste departamento.

2) Para determinar o número exacto de prazas necesarias, habería que saber con exactitude cantos nenos autistas hai en Francia. Isto anuncia xa o segundo problema en Francia: a confusión arredor da prevalencia. As únicas investigacións das que dispoñemos foron realizadas nalgúns departamentos en 1992 e 1997 por Éric Fombonne, epidemiólogo dos trastornos mentais, na actualidade na Universidade McGill de Montréal. Os seus datos falaban dunha taxa de 16 sobre 10 000 para o conxunto de trastornos inhibidores do desenvolvemento: autismo de Kanner, síndrome de Asperger, outros trastornos emparentados co autismo¹⁴. A meirande parte dos estudos consideran agora a todo o conxunto do espectro autista: sexan afectados por un dos trastornos ou por outro, todos os individuos afectados necesitan unha asistencia educativa específica. A última peritaxe colectiva do Inserm no ano 2003 retén, cruzando os estudos, unha taxa de prevalencia mínima de 27 sobre 10 000 habitantes para o espectro Autista¹⁵.

Se aplicamos esta taxa á poboación francesa, dá unha cifra de 164 000 persoas *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology* afectadas. A asociación de pais e nais Autismo Francia considera que hai un 100 000 e Jean-François Chossy acolle unha cifra de 80 000. Pero a taxa de prevalencia considerada polo ministerio de Saúde (4,9 sobre 10 000) representa unha poboación moito máis modesta

14. E. Fombonne e C. Du Mazaubrun, *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 27, 203, 1992; E. Fombonne et al., *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1561, 1997.

15. Obra colectiva, “Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l’enfant et chez l’adolescent”, informe do Inserm, 2003, p. 8.

(30 000 persoas). Por que se dan estas diferenzas tan marcadas? O ministerio adopta unha definición moi estricte de autismo, restrinxida aos casos máis severos (autismo de Kanner). Adopta tamén unha clasificación diferente, a *Clasificación francesa dos trastornos mentais da infancia e da adolescencia* (CFTMEA). A taxa de prevalencia oficial francesa queda pois moito máis que a dos restantes países desenvolvidos. A diferenza aumenta máis aínda cando estudos epidemiolóxicos recentes rexistran un aumento da taxa, sen dúbida debido á afinación do diagnóstico: nos Estados-Unidos e en Gran-Bretaña, pode chegar ata un 60 sobre 10 000¹⁶.

3) Estas diferenzas na diagnose revelan o terceiro problema francés, a detección demasiado tardía dos trastornos autistas. A comunidade científica reconece hoxe que unha medida educativa intensiva precoz, entre os 2 e 3 anos, permite progresos significativos e non reversibles das capacidades cognitivas e sociais. Programas intensivos do tipo ABA¹⁷, que inclúen de 25 a 30 horas por semana dedicadas á aprendizaxe das funcións da atención, imitación, comunicación e reeducación dos problemas de comportamento, demostraron a súa eficacia: a metade dos nenos acollidos a este programa (73%) acadou un nivel de linguaxe funcional antes de chegar aos 5 anos de idade¹⁸. Isto implica detectar a síndrome cara aos 18 meses de idade, posible xa e realizado en varios países grazas ao emprego dun cuestionario de recoñecemento, o CHAT¹⁹. Pero, en Francia, o corpo médico non está formado nestes novos métodos; detívose durante moito tempo nunha visión exclusivamente psicoanalítica do autismo, que aínda non desapareceu totalmente hoxe en día. Consecuencia: en Francia agárdase como media aos 6 anos de idade para confirmar a diagnose. Recollamos a testemuña de Évelyne Friedel, representante de Autismo Europa dentro da demanda colectiva contra Francia: “Cando o meu fillo tiña 10 meses, estaba convencida que era autista, pero os médicos que consultei rexeitaron ese diagnóstico baixo o pretexto de que aceptaba os meus mecos! Fíxenlle pasar unha batería de test que atopei na páxina web dun centro de investigación americano: o resultado confirmou a miña convicción. É tamén gracias a contactos co outro lado do Atlántico que descubrín o excelente hospital de Tours, onde o seu hándicap foi recoñecido cinco anos máis tarde”. Durante eses anos de latencia, os nenos benefíciense a miúdo só dunha axuda pasiva –agárdase a que manifesten o seu desexo– perdendo así preciosos anos de aprendizaxe.

4) Finalmente, cuarto e último problema: a partir da escolaridade obrigatoria, aos 6 anos, os medios postos en marcha para acompañar aos autistas non se

16. E. Fombonne, *American journal of Orthopsychiatry*, 70 (1), 82, 200.

17. *Applied Behaviour Analysis*. Programa educativo que se apoia no modelo behaviorista da aprendizaxe á hora de definir os comportamentos humanos.

18. H. W. Erba, *American Journal of Orthopsychiatry*, 70 (1), 82, 2000.

19. *Checklist for Autism in Toddlers*. Cuestionario elaborado para facilitar o recoñecemento precoz do Autismo. Busca identificar os déficits en certos comportamentos.

corresponde coas súas necesidades. Sábese que as intervencións educativas co fin de integración social son tan importantes coma o eido puramente médico. Para autistas de alto nivel, a educación pódese desenvolver nunha escola clásica, mediante a presenza dun auxiliar escolar. Pero en Francia, desde a escola primaria, a Educación Nacional tende a excluír aos autistas porque dificultan as clases. Deberíase poder dirixilos a clases de integración especializada (CLIS). Pero existen moi poucas para eles: en París, por exemplo, non hai ningunha na educación primaria pública. Na capital conténtanse cunha única clase especializada para cinco alumnos nun colexio. Estes centros, onde se necesitan polo menos dous docentes por cada neno autista, son considerados demasiado custosos.

Rexeitados pola Educación Nacional, que lles queda aos nenos autistas? O seu dereito fundamental de recibir unha educación –dereito que Francia se comprometeu en teoría a respectar– non está aplicándose. Entón, seus pais unicamente dispoñen da vía médico-social. Con moita sorte, poden conseguir unha praza nun dos raros institutos médico-educativos (IME) especializados no autismo. Existe un único instituto deste tipo en París, “Notre École” (A Nosa Escola) e outro en vías de habilitación “Les Petites Victoires” (As Pequenas Victorias). Estes IME responden, moi a miúdo, á iniciativa dos pais e nais que viven nunhas condicións materiais moi difíciles, xa que a Seguridade Social non acepta do bo grao crear novos postos.

Para a meirande parte dos mozos autistas, o único recurso é, a fin de contas, o hospital psiquiátrico (de día ou non). Os nenos atoparanse sen moitas accións educativas específicas, pois a vocación principal destes centros son os coidados (psiquiatría, psicomotricidade, ortofonía, etc.). A miúdo son acollidos a tempo parcial, pero cun custo elevado: unha media xornada de coidados ven sendo facturada como unha xornada completa, isto é, sobre uns 500 euros.

De forma contraria á Educación Nacional, que calcula o orzamento en función dos efectivos, encontrámonos aquí no sistema da Seguridade Social, que procura limitar sempre os custos. Isto reverte na redución do tempo de asistencia dedicado aos nenos! Cando se volven adultos, aínda é peor: case non existe un establecemento especializado para eles en Francia. Non obstante, existe un consenso científico que reafirma a necesidade de manter a asistencia educativa e social cos autistas adultos, xa que sufrirán unha regresión das súas competencias. Menos do 7% teñen acceso a centros de axuda mediante o traballo. Algúns logran permanecer no centro no que estaban gracias á *Emenda Creton*²⁰. Algúns son recibidos a tempo parcial nos fogares de acollida medicalizados ou en casas de acollida especializadas. Moitos outros atópanse en servizo pechado de psiquiatría, onde seguirán ata o fin dos seus días.

Certo é que ningún método (nin médico nin educativo) logrou polo de ago-

20. Artigo 22 da Lei nº 89-18 do 13 de xaneiro de 1989, que obriga aos centros a seguir cos mozos de máis de 20 anos se non atoparon sitio noutras institucións para adultos.

ra vencer ao autismo. Pero na meirande parte dos países desenvolvidos, o eido educativo, empregando os progresos en materia de teorías da aprendizaxe, o eido social, que busca a integración dos autistas na sociedade, forman parte da asistencia á mesma altura que o eido médico. Por que esta mestura recoñecida como eficaz fóra, ofrece en Francia un desenvolvemento tan escaso? No seu último traballo, a psicóloga Bernadette Rogé, responsable da unidade de avaliación do autismo no CHU de Toulouse (ler o seu artigo máis arriba) constata o seguinte: “É moi difícil en Francia emanciparse dun modelo onde o psiquiatra coordina accións que non están forzosamente no seu raio de acción”. Ou aínda: “o modelo psicodinámico, privilexiado durante tanto tempo, preconizaba a non-intervención para agardar ata que nacesse a motivación do suxeito, e iso perxudicou gravemente o recoñecemento en Francia de prácticas que eran confirmadas noutros países”.

Para poder comprender as razóns que explican este estancamento –e tamén ver a forma de saír desta situación–, é preciso voltar algúns anos atrás. Estamos nos anos sesenta. Os nenos con autismo están engaiolados, coma todos os demais “enfermos mentais” (esquizofrénicos, trisómicos, etc.) en enormes hospitais situados na periferie das cidades. Un movemento de protesta humanista desenvólvese un pouco en todas partes do mundo occidental en contra destes aparca-doiros de “tolos”. En Italia, o movemento chegou a causar o peche dos hospitais psiquiátricos. Noutros países decídese a creación de servicios especiais nos hospitais xerais. En Francia, psiquiatras como Lucien Bonnafé ou Tony Lainé pelexan firmemente durante dez anos para impoñer o que existe aínda hoxe, a sectorialización: substitúense os xigantescos hospitais por unidades máis pequenas, a escala humana.

Nesa época os promotores do movemento humanista están moi orgullosos da súa acción...e con toda xustiza, pero non se decatan de que destrúen unha capela para construír outra capela que rematará por facer caer na trampa ao autismo. Como? Estes psiquiatras pioneiros son apoiados en Francia por psicoanalistas (de tendencia freudiana) que gozan dunha boa reputación. Sexan psiquiatras, psicoanalistas, ou as dúas cousas, todos comparten as ideas emitidas nos anos cincuenta por Bruno Bettelheim. Tendo constatado nos campos de concentración que as persoas se repregaban sobre si mesmas baixo os efectos dun contorno agresivo, Bettelheim transpuxo esta explicación ao autismo. Acusou áos pais, especialmente ás nais, de ser os “torturadores inconscientes” de seu fillo.

Incluso o primeiro que describiu o autismo, Leo Kanner, que comezara, a falta de mellor cousa, por avalar esta teoría, rexeítaa desde os anos setenta nos Estados-Unidos. En cambio, en Francia, na mesma época, ninguén pensa en cuestionar esa teoría: está en auge coa visión do novo poder “psiquiátrico-psicoanalítico” que se está impoñendo. Xustificara o mantemento dos autistas en unidades psiquiátricas instauradas pola sectorialización, o que significa que se seguen financiando camas ou prazas para os autistas en hospitais de día. Ademais, unha decisión política estreitará o torno arredor do autismo. A finais dos anos setenta

o goberno francés, baixo a influencia do novo poder psiquiátrico que se está instalando, rexeita unirse ás clasificacións internacionais dos trastornos mentais, o DSM-IV americano ou a CIM-10 da Organización Mundial para a Saúde (OMS). Chégase así á creación da CFTMEA en 1986. Con que resultados? Mentres que o DSM-IV e a CIM-10 se puxeron de acordo sobre unha mesma definición de autismo, que consideran como un trastorno inhibitor do desenvolvemento, a CFTMEA segue clasificándoa como unha psicose infantil. Mantén, de feito, unha longa lista de categorías distintas como a disharmonía psicótica, a psicose precoz deficitaria, a psicose simbiótica, etc. Isto ten por consecuencia a complicación do diagnóstico e a epidemioloxía, e frea as evolucións. Por unha parte, os practicantes franceses están cortados dos traballos da comunidade científica internacional, pola outra os pais están desorientados por diagnósticos que os afastan das redes de información e das asociacións. “Esta clasificación non ten verdadeiramente utilidade: conleva concepcións caducadas da psicopatoloxía do neno; con ela, os practicantes franceses quedáronse nunha visión reducida, tipo Kanner, do autismo”, confirma o epidemiólogo Éric Fombonne.

Certas voces, procedentes de pais e nais, e tamén dalgúns psiquiatras, manifestáronse en contra da CFTMEA en Francia. Pero aínda non lograron convencer ao goberno de unirse á clasificación internacional. Hoxe, cando o determinismo xenético do autismo está case establecido, suporía un medio de desbloquear a situación e dar un paso adiante cara o que demandan as asociacións de pais e nais: que a asistencia non sexa unicamente unha tarefa terapéutica et que sexa responsabilidade da Educación Nacional. É o que xa se fai no Canadá, en Suecia, en Bélxica, en Dinamarca, etc²¹.

Glosario

- **ABA** (= *Applied Behaviour Analysis*).- Programa educativo que se apoia no modelo behaviorista da aprendizaxe á hora de definir os comportamentos humanos.
- **Autisme Europe**.- Federación das asociacións de pais e nais de persoas autistas dunha ducia de países.
- **Autismo de Kanner**.- Trátase dunha expresión empregada normalmente para designar a forma de autismo máis típica. Este termo remítenos ao psiquiatra americano Leo Kanner que, en 1943, describiu por vez primeira ao autismo.

21. A publicación que traducimos ofrece como información adicional unha serie de referencias bibliográficas e enderezos electrónicos que reproducimos polo seu interese. Referencias bibliográficas: B. Rogé, *Autisme. Comprendre et agir*, Dunod, 2003; M. Sigman e L. Capps, *L'Enfant autiste et son développement*, Retz, 2001; T. Attwood, *Le Syndrome d'Asperger et l'Autisme de haut niveau*, Dunod, 2003. Enderezos de Internet: <http://www.Autismeactus.org/> ; <http://www.autisme.fr/> .

- **CHAT** (= *Checklist for Autism in Toddlers*).- Cuestionario elaborado para facilitar o recoñecemento precoz do autismo. Busca identificar os déficits en certos comportamentos.
- **Emenda Creton**.- Artigo 22 da lei nº 89-18 do 13 de xaneiro de 1989, que obriga aos centros a seguir cos mozos de máis de 20 anos se non atoparon sitio noutras institucións para adultos.
- **Esclerose tuberosa de Bourneville**.- Maniféstase con epilepsia, dificultades de aprendizaxe, trastornos do comportamento e tumores benignos no cerebro e nos riles.
- **“Síndrome de Asperger”**.- Caracterízase por comportamentos estereotipados e por anomalías para a interacción social. En cambio, o desenvolvemento cognitivo e a linguaxe acadan un bo nivel.
- **“Síndrome de Rett”**.- Afecta esencialmente ás nenas. Tras un período de desenvolvemento normal, maniféstase cunha fase de regresión rápida antes de chegar aos 3 anos de idade: perda da coordinación manual, perda da estabilidade en posición erguida, o cerebro que deixa de medrar, etc.
- **X fráxil**.- Caracterízase por discapacidade mental e por un déficit de atención e concentración.

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACA

Asociación de Pais de Autistas e
Psicóticos da Comarca de Arousa
✉ Rúa Moreira, nº 29
36613 Vilanova de Arousa (Pontevedra)
☎ 986 501 548

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con
Trastorno do Espectro Autista do Centro
de Apoio Familiar "A Braña"
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎/☎ 986 226 647
E-mail: info@apacaf.org

APA MECOS

✉ Rúa A Ramalleira, nº 12
36000 Vilaboia (Pontevedra)
☎ 986 304 626
E-mail: mcgarciav@terra.es

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con
Autismo e outros TXD da Provincia de A
Coruña
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
☎ 981 130 787
E-mail: aspanaes@yahoo.es

AUTISMO OURENSE

✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2
entrechán
32003 Ourense
☎/☎ 988 219 389
E-mail: autismor@teleline.es

AUTISMO VIGO

✉ Rúa García Barbón, nº 108-1º B
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
☎ 986 228 528
E-mail: autismovigo@telefonica.net

B.A.T.A.

Asociación para o Tratamento do Autismo
✉ Baión
36614 Vilanova de Arousa (Pontevedra)
☎ 986 565 128
☎ 986 565 944
E-mail: asociación-bata@wanadoo.es
www.autismobata.com

APA CASTRO NAVÁS

Centro Ocupacional-Residencial para
persoas adolescentes e adultas con Autismo
✉ Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 206 299
E-mail: apacastronavas@mundo-r.com

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
☎ 986 484 228
E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org
www.portalcami.net

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎/☎ 981 130 553
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

APA MENELA

(Asociación de Pais do Centro de
Educación Especial «Menela»)
E-mail: APAMENELA@terra.es

RAIOLAS - AUTISMO LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos
Xeneralizados do Desenvolvemento
✉ Parque de Frigsa-Nave Asociacións
(Local nº 6)
27003 Lugo
☎ 982 214 504
E-mail: raiolas-lugo@terra.es

SOLICITUDE DE SUBSCRICIÓN

Si, desexo recibir a revista MAREMAGNUM, directamente no meu domicilio ó prezo de 12,02 euros exemplar, IVE incluído

Forma de pagamento: Domiciliación bancaria
 Xiro Postal
 Talón bancario

A nome de AUTISMO GALIZA
 Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo
 15703 - Santiago de Compostela

Nome e apelidos

Enderezo

Código Postal Teléfono

DATOS PARA A DOMICILIACIÓN BANCARIA

Banco/Caixa.....

Axencia Nº

Poboación Provincia

Nome do titular

Prégolles carguen na miña conta/libreta nº
o pagamento dos recibos que lles presente anualmente MAREMAGNUM na
miña calidade de subscritor a dita publicación.

Sinatura

En, a de de

