

Las personas con discapacidad

Su calidad de vida y la de su entorno

RESUMEN

El presente artículo se dirige no solo a los profesionales del área de la salud, sino a todas las personas interesadas en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la explicación de la diferencia entre los conceptos de discapacidad y minusvalía, y con argumentos que permiten el cambio de mentalidad hacia los individuos que la presentan.

PALABRAS CLAVE:

Calidad de vida, bienestar social, vida autónoma, discapacidad, minusvalía, barreras, accesibilidad, enfermería en rehabilitación.

ABSTRACT

This article is written not only for health professionals, but for everyone interested in the improvement of life quality of handicapped people, explaining the difference between handicapped and impairment, with arguments allowing change of ideas, about people who have these problems.

KEY WORDS

Life quality, social welfare, autonomous life, handicapped, impairment, barriers, accessibility, rehabilitation nursing.

* Enfermera. Especialista y Magíster en Evaluación Educativa. Profesora Asistente, Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana, Colombia.
angela.hernandez@unisabana.edu.co



uesto que la esencia del quehacer de la enfermería es el cuidado holístico de los seres humanos, entre los cuales cabe destacar aquellos con algún tipo de discapacidad, la meta de la profesión se orienta a asistir a estas personas (niños, adultos, ancianos), sus familias y cuidadores, para que se adapten de la manera más óptima y obtengan el mayor provecho de todas sus capacidades,

no solo aprendiendo a manejar la discapacidad y logrando el grado más alto de independencia posible, estilos de vida saludables y la prevención de problemas secundarios, sino facilitando su integración al medio social en el cual se desenvuelven y el mejoramiento de su calidad de vida.

Según la OMS, la discapacidad se define como: *“Toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas”*. Esta reducción de la capacidad puede ser considerada como una deficiencia cognitiva, auditiva, visual, de habla y lenguaje, motora y de destreza, o asociada a la edad.

En la actualidad, el término discapacidad no se considera como sinónimo de minusvalía o minusválido; este término tiene una connotación sociocultural, en la cual se considera que las personas, por su limitación, son incapaces de valerse por sí mismas; por lo tanto, se vuelven una carga para su familia y la sociedad.

Nacer con una discapacidad o adquirirla no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona. Esto suele ocurrir dentro de la sociedad, que desconoce que los seres humanos discapacitados también tienen derechos, como todos los demás, y los relega a un segundo plano. Además, como han sido desconocidos y aislados de los demás grupos, y conforman sectores muy reducidos, carecen de poder social, político y económico.

Ahora bien, como las personas con discapacidad constituyen un grupo minoritario dentro de la sociedad, la mayoría de naciones no cuentan con una legislación que apoye su integración, derechos y deberes, como parte de la sociedad actual; esto hace que su calidad de vida y su bienestar se vean menoscabados, y que haya falta de comprensión, apoyo y oportunidades.

Por lo anterior, es importante aclarar los conceptos acerca de calidad de vida y bienestar social de una persona, los cuales abarcan no solo los aspectos materiales y económicos, que todo ser humano requiere para satisfacer sus necesidades básicas de supervivencia, sino también aquellos personales, físicos, emocionales y sociales.

El bienestar social se puede definir como un valor cuya finalidad es que todos los miembros de la sociedad dispongan de los medios precisos para satisfacer aquellas demandas aceptadas como necesidades.

Y en cuanto a la calidad de vida, se podría decir que es:

- La satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales.
- La combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

El concepto sobre calidad de vida comenzó a popularizarse en la década de los 60, hasta convertirse hoy en una noción utilizada en ámbitos muy diversos, como la salud física y mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

La calidad de vida incluye aspectos vitales, tales como los físicos, fisiológicos y psicosociales (emocionales, espirituales, de

roles, de interdependencia, de autoestima). El hombre es un ser social ante todo, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer, desarrollarse, alcanzar una adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferentes roles dentro de una sociedad cada vez más compleja y cambiante.

Todas las personas, sin distingo de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial aquellas con una discapacidad para realizar determinadas actividades, sin importar que la causa sea genética o adquirida.

Cabe resaltar que desde 1958 se está promulgando la readaptación profesional y el empleo de las personas con discapacidades, como está escrito en la historia, en los siguientes tratados: Convenio sobre la Readaptación Profesional y Empleo de Personas Inválidas, OIT, 1958; Declaración de los Derechos del Niño, ONU, 1969; Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, ONU, 1975; Declaración de los Impedidos, ONU, 1975; Convenio sobre los Derechos del Niño, ONU, 1989; Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, ONU, 1993.

Declaraciones y convenios han sido el resultado de largos procesos, que han terminado con la adopción de disposiciones "obligatorias" para los estados miembros de las Naciones Unidas o del Sistema Interamericano. Ellas se han convertido en tratados, en los cuales los estados expresan la voluntad y el compromiso de aplicarlas, pero su ejecución no se ha logrado del todo.

Cabe anotar que en Latinoamérica, Colombia es país pionero en tener una legislación en este campo, a partir de los años 70, cuando se comienzan a articular los derechos de las personas con limitaciones a los planes de acción definidos por las Naciones Unidas. Desde entonces, el gobierno nacional se

comprometió, en conjunto con los entes pertinentes, a dar respuestas a esa población.

Algunos decretos y resoluciones del gobierno colombiano han tratado de dar respuesta a dichos planes:

- *Decreto 2358 de 1981*, por el cual se creó el Sistema Nacional de Rehabilitación. Este no logró desarrollar los objetivos para los cuales fue creado, aunque identificó acciones que fortalecieron algunos sectores en el tema.
- *Resolución 08321 de 1983*, del Ministerio de Salud, sobre protección a sordos y conservación de la audición, de la salud y el bienestar de las personas, por causa de la producción y emisión de ruido.
- *Resolución 14861 de 1985*, del Ministerio de Salud, sobre protección, salud, seguridad y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de los minusválidos.
- *Ley 12 de 1987*, que estableció requisitos de la construcción y del espacio público, para la eliminación de barreras arquitectónicas y posibilitar el acceso de las personas con discapacidades.
- *Decreto 2737 de 1989*, Código del Menor. En su título séptimo desarrolla lo pertinente al menor con deficiencia física, mental y sensorial, y crea el Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente. Asigna funciones y define responsabilidades sobre programas de protección y tratamiento, de educación especial y rehabilitación para los menores deficientes.

Sin embargo, la década de los 80 finaliza con el abandono de la población con discapacidad desde el ámbito gubernamen-

Todas las personas, sin distingo de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial aquellas con una discapacidad para realizar determinadas actividades, sin importar que la causa sea genética o adquirida.

“La discapacidad se puede definir como la pérdida o disminución de una habilidad humana habitual o normal, que dificulta a través del tiempo su desempeño en una sociedad y su realización personal. Se dice que dificulta, pero no que impide”.

tal, institucional y sectorial, y deja los anteriores actos administrativos como letra muerta, que no se aplicó ni se reglamentó.

Con el *Decreto 2164 de 1992* se crea, en el Ministerio de Salud, la División de Servicios de Rehabilitación, que tenía entre otras funciones la de promover, organizar y desarrollar el Sistema Nacional de Rehabilitación. Posteriormente se expide la *Ley 100 de 1993*, en la cual se incluye el proceso de rehabilitación dentro del sistema de salud.

En 1999, en Colombia, los grupos focales convocados por la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá y la Alcaldía Mayor participaron en el análisis de la situación de la discapacidad, y plantearon, entre otras, la siguiente definición para discapacidad: “La discapacidad se puede definir como la pérdida o disminución de una habilidad humana habitual o normal, que dificulta a través del tiempo su desempeño en una sociedad y su realización personal. Se dice que dificulta, pero no que impide”¹.

El análisis resultante de estos grupos contribuyó al planteamiento de los lineamientos para la atención en salud de las personas con limitaciones en Bogotá y el Plan nacional para personas con discapacidad, en el cual se definen los lineamientos para la asistencia integral de la población con discapacidad, dentro del marco del plan del gobierno actual. Hoy existe el *Plan distrital de discapacidad 2001-2005*.

Aunque se han registrado avances, especialmente a nivel educativo, con respecto a los niños con limitaciones auditivas (educación bilingüe: comunicación total, solo señas, o verbo tonal total, señas y voz), hasta la fecha es poco lo que se ha aplicado en cuanto a las demás limitaciones, teniendo en cuenta que la población colombiana con discapacidad oscila entre el 10 y el 15%, cifras que no son diferentes a las que se manejan en países similares al nuestro. Lo dramático es que cerca del 30% de esta población se encuentra por debajo de las líneas de pobreza y miseria, lo cual hace aún más difícil lograr el

mejoramiento de su calidad de vida, si no se destinan recursos especiales y se crean empleos para que puedan obtener recursos para su subsistencia.

Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las personas con discapacidad, además de destinar recursos y desarrollar programas específicos, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas, lo cual hace indispensable la puesta en práctica de los siguientes derechos:

- Vida autónoma.
- Elección y autodeterminación.
- Participación y responsabilidad.
- Solidaridad, antes que compasión.

Al hablar de vida autónoma, no se trata de que la persona con discapacidad viva sola, sino que tenga las posibilidades de elegir, trabajar, relacionarse con los demás, amar y ser amada, y tener una vida privada, con participación en todos los ámbitos de la sociedad; ante todo, que pueda tomar sus propias decisiones.

La persona que enfrenta alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades, en especial si se trata de un adulto, que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades. Él está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Por ello, necesita el apoyo y la orientación de los demás, para la aceptación de sí mismo, el conocimiento y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances, y se le debe respetar la posibilidad de elección.

En cambio, cuando un niño nace con una discapacidad se adapta con mayor facilidad y naturalidad, ya que convive con

1. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D.C., Dirección de Salud Pública. *Lineamientos de atención en salud para personas con discapacidad en Bogotá, D.C.* julio 2002, p. 30.

ella desde su nacimiento. En el transcurso de su desarrollo aprende a utilizar sus potencialidades y capacidades, y llega a relacionarse con los demás.

Cuando un niño o un adulto con discapacidad puede elegir entre distintas opciones, como alimentación, recreación, actividades de formación y trabajo, vivienda, va adquiriendo autonomía y decisión, lo cual le permite buscar una forma de vida acorde con sus expectativas reales, y asumir las consecuencias de sus actos sin invadir el espacio de otros, ni ser invadido en el suyo.

Otro aspecto para resaltar es el de la solidaridad, que se expresa en la unión de las personas hacia un fin común y en la responsabilidad recíproca individual consigo mismo y con los demás. La solidaridad se ve reflejada en las actividades que realiza un individuo para mejorar las condiciones de vida, a partir de la toma de conciencia ante las situaciones que afectan a los individuos, sus necesidades, al descubrir las causas que afectan una situación y, ante todo, al reconocer la dignidad de la persona.

Desconocer los aspectos anteriormente mencionados crea parte de las barreras que dificultan e impiden una vida autónoma, entre las cuales cabe también mencionar la negación ante la discapacidad, el sentimiento de vergüenza, los prejuicios, la falta de apoyo, la indiferencia y huida ante una persona discapacitada, la generalización acerca de que si se tiene una discapacidad, esta afecta y limita a la persona en todo, y la falta de accesibilidad, entendida esta última como una característica básica del entorno construido, para permitir llegar, entrar y salir de lugares, edificios, parques, usar objetos, equipos y herramientas.

Para eliminar las barreras que dificultan la autonomía de las personas con discapacidad, se debe integrarlas en todos los niveles, en procesos de reflexión y toma de decisiones, a nivel

político, social, económico, de planeación (urbanística, arquitectónica, de diseño industrial) y recreativo, favoreciendo la participación y el acceso de animales adiestrados para ayudar en actividades específicas (perros de asistencia), desmitificando la incapacidad y eliminando el sensacionalismo y las exageraciones.

Esto puede lograrse de diversas formas, mediante campañas de información a través de los medios de comunicación masiva, que difundan una imagen adecuada e integradora e insistan en la riqueza que existe en la diferencia y la diversidad en una sociedad; con la creación de centros de ayuda, asesoramiento y formación, y el reordenamiento de los servicios. Todo esto permitirá ir evolucionando del mantenimiento y la dependencia hacia la participación activa y el fomento de la vida autónoma y la productividad.

También se hace necesario modificar y adaptar los entornos inmediatos, las viviendas, las edificaciones y los parques, utilizando ayudas técnicas al alcance de todos los niveles sociales, con el apoyo indispensable del Estado, desde el punto de vista legislativo, urbanístico y divulgativo, y la vinculación del sector empresarial y privado para obtener mayores y más rápidos recursos. Además, se deben promulgar leyes y legislaciones que autoricen el acceso y la permanencia de los perros de asistencia, debidamente adiestrados, en transportes y edificios, lugares públicos, etc., como ayudas esenciales para las personas con discapacidades y no como animales perturbadores, que pongan en riesgo al usuario y a la demás población.

Sin embargo, el cambio de mentalidad no debe ser solo dentro de la sociedad. Es necesario que las personas con discapacidades afronten su realidad, enfrenten los cambios de vida que requieren para adaptarse, se formen y reciban apoyo, y que sus familias y cuidadores sean a su vez un apoyo para ellos, manteniendo un diálogo permanente. En este proceso de adaptación

*Otro aspecto para resaltar es el de la solidaridad,
que se expresa en la unión de las personas hacia un fin
común y en la responsabilidad recíproca individual
consigo mismo y con los demás.*

es donde los diferentes profesionales de la salud y de otras áreas deben actuar interdisciplinariamente. Entre todos ellos, el profesional de enfermería tiene un papel preponderante, el cual se está retomando en la actualidad, puesto que no se le ha dado la relevancia que tiene.

Las enfermeras que se desempeñan en la rehabilitación y el cuidado de las personas con limitaciones deben adquirir conocimientos, experiencia y experticia, para enseñar a las comunidades y grupos acerca de las discapacidades, los estilos de vida saludables, los derechos y deberes, las necesidades de las personas que las tienen y las diferentes maneras para apoyarlas en su crecimiento y desarrollo personal, laboral y social.

Así se va logrando sensibilizar a la comunidad, para que las personas con alguna discapacidad se vayan involucrando en los servicios de atención en salud y en todos los procesos de la vida cotidiana, social, laboral y política, como usuarios y clientes y no como víctimas.

Las organizaciones que reúnen a las personas con determinada discapacidad también tienen un papel importante, ya que deben difundir información positiva, que llegue al público en general a través de los medios de comunicación masiva, en los cuales se logre una imagen integrada. Conviene insistir en la

riqueza de la diferencia y la diversidad, no en lo que le falta a la persona o no puede hacer, sino en lo que tiene y es capaz de hacer.

Finalmente, se puede concluir que a medida que esto se vaya logrando, se podrá evaluar si se está mejorando la calidad de vida de los discapacitados.

Esta evaluación se convierte en una herramienta que puede superar los modelos médicos, psicométricos e incluso sociales, ya que lejos de evaluar a quien tiene una discapacidad, se brinda un modo de descubrir el potencial de cada persona, que puede cualificarse a través de los siguientes indicadores:

- Experiencia de las propias capacidades.
- Presencia y participación en la comunidad.
- Respeto.
- Rol que desempeña dentro de una comunidad.

Para finalizar, no olvidar la siguiente frase: Cuando te encuentres una persona con discapacidad, no te fijas en lo que le falta; mírala a los ojos, y descubrirás lo que es y sus potencialidades para llegar a hacer.

BIBLIOGRAFÍA

American Academy of Pediatrics. *Guidelines for Pediatric Home Health Care*, AAP, USA, Elk Grove, 2002.

Concepto Europeo de Accesibilidad, Imserso-Ceapat, Madrid, 2000.

De La Rosa, Raúl. *El lugar y la vida*, Barcelona, RBA, 1998.

Ekberg, Jan. *Un paso adelante: diseño para todos* (proyecto Include), documentos Ceapat: Imserso-Ceapat, Madrid, 2000.

Hale, Glorya, et al. *The source book for the disabled*, Paddington Press, Ltda., 1990.

Meleski, Debra D. "Families with Chronically Ill Children", *American Journal of Nursing*, vol. 102, Nº 5, May 2002.

Restrepo Arbeláez, Ricardo. *Rehabilitación en salud*, Ed. Universidad de Antioquia, 1995.

Secretaría de Salud de Bogotá, D.C. *Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005*, Secretaría de Salud, Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C., 2001.

Secretaría de Salud de Bogotá, D.C. *Lineamientos de atención en salud para las personas con discapacidad en Bogotá, D.C.*, Secretaría de Salud, Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C., 2001.

Valenzuela, José C. *Las discapacidades en el protocolo*, Madrid, Ed. Protocolo, 2001.

Venolia, Carol. *Casas que curan*, Barcelona, Martínez Roca, 1995.