

DATOS Y REFLEXIONES SOBRE LAS ASOCIACIONES DE SÍNDROMES ESPECIFICOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

PAULINO AZÚA BERRA
Director de FEAPS

Las páginas precedentes nos han permitido hacer un recorrido por las diferentes tipologías de síndromes que, más o menos importantes desde el punto de vista numérico, alumbran un mosaico de situaciones que, hasta hace bien poco, han formado parte del “cajón de sastre” de la deficiencia mental, el retraso mental o la discapacidad intelectual, según le terminología al respecto durante estos últimos años.

Para el mundo de lo que se ha dado en llamar discapacidad intelectual, efectivamente así ha sido. Sin embargo, para cada una de las familias que tenían en su seno un hijo con estas características, su hijo no pertenecía a ningún “cajón de sastre”. Constituía y constituye una realidad concreta, con nombres y apellidos a

quienes la ciencia no era capaz, no ya de dar solución o de orientar su problema sino, ni siquiera de saber cuál era ese problema.

Más allá, en el mejor de los casos, de lo puramente asistencial, tampoco los servicios y centros del movimiento asociativo conseguían solucionar las necesidades de estas personas ni desde el punto de vista de los apoyos que la persona podía necesitar, ni desde el tipo de tratamiento médico a ofrecer. Seguramente la situación paradigmática era la que se denominaba y englobaba, y lo ha hecho hasta hace poco tiempo, la deficiencia mental profunda. En ella, han tenido cabida todos los síndromes desconocidos o minoritarios, sin suficiente entidad numérica como para darles carta de naturaleza, entre otras razones por el desconocimiento sobre su verdadera dimensión.

Comencé mi andadura profesional en 1967, en la entonces Asociación Guipuzcoana pro Subnormales, hoy ATZEGI, que en aquel año puso en marcha el Centro San Pablo, de atención a profundos. Rememorando la historia, Pablo Zubillaga, Director Técnico del Centro, escribe refiriéndose a la situación de este colectivo: “En contra de una opinión muy generalizada, el término de subnormal profundo no define al niño más que de una manera muy superficial. La deficiencia mental grave es un terreno que, dentro de la Medicina, llama la atención por la imprecisión y por la escasez de datos indiscutiblemente ciertos. Sería interesante analizar el por qué de esta situación. Pensamos que ello se debe fundamentalmente a dos hechos:

- Es una materia que toca de cerca de una serie de disciplinas que muchas veces se ignoran las unas a las otras.
- Carece de un armazón sólido y bien probado. No solamente nos son desconocidas las causas de la mayoría de las enfermedades que dan lugar a la subnormalidad profunda, sino que los mecanismos por los que, a esos niveles bajo de inteligencia, rigen los comportamientos del chico son absolutamente ignorados”¹.

En el movimiento FEAPS se ha vivido este fenómeno, más o menos, como lo acabo de describir, como cajón de sastre, como etiología desconocida, etc.. Incluso algo tan descrito –no me atrevo a calificarlo de perfilado- como es el autismo, formaba parte en muchos casos de ese conglomerado impreciso y confuso.

¹ Zubillaga, Pablo: "En el cuarto año del Centro San Pablo" Asociación Guipuzcoana pro Subnormales 1960/1970

Los síndromes clásicos que hoy conocemos que han dado pie a la creación de organizaciones específicas, en la medida que cursaban con la deficiencia mental, por utilizar la terminología del momento, formaban parte del espectro que debía, y lo era de hecho, ser atendido por las asociaciones de personas con discapacidad.

Poco a poco la parálisis cerebral, el autismo y el síndrome de Down han ido apareciendo en el curso de los últimos veinte años con asociaciones que agrupaban a los padres cuyos hijos tenían discapacidades de este tipo. Más modernamente, han surgido agrupaciones por síndromes minoritarios, muchas de las cuales están agrupadas en una plataforma unitaria, si bien existen otras que tienen su propio espacio técnico y político que está cobrando una importancia creciente.

La aparición de estas organizaciones tiene múltiples causas, todas ellas conectadas, aunque no todas resulten aplicables por igual a las tres discapacidades a las que me estoy refiriendo.

A pesar de los, a veces, imprecisos diagnósticos, el hecho es que estas discapacidades conforman un grupo de características más o menos similares, lo que hace que las familias se sientan más próximas en cuanto a inquietudes y preocupaciones y piensen en la necesidad de orientar técnicamente el problema, generar servicios específicos e incluso reivindicaciones políticas a su juicio más acordes con la realidad de sus hijos con discapacidad, aunque raramente esas reivindicaciones discurren por campos distintos a los de la discapacidad intelectual en general.

A partir de esa constatación, en la que el síndrome específico, configura una preocupación aparentemente diferenciada, hay grupos de familias, hasta entonces miembros de una asociación local o provincial de ámbito general de la discapacidad psíquica, que quieren llevar adelante iniciativas específicas en favor de sus hijos. Inicialmente en el marco de la propia asociación y, en la medida en que este encuadre no les satisface plenamente, algunas familias comienzan a pensar en una organización específica.

La aparición de asociaciones específicas responde también a un movimiento internacional. Por tanto no es un fenómeno único de España. Se ha producido en Europa y bastante antes en Estados Unidos. Hay redes internacionales de mucha solvencia que aúnan la acción política con el fomento de la investigación y de los avances científicos en cada una de las respectivas materias. Gracias a estos avances los distintos síndromes están tomando carta de naturaleza, se están conociendo mejor y se están poniendo en práctica soluciones técnicas que, de otra forma,

hubieran tardado más en llegar.

También hay que tener en cuenta que, en algunas ocasiones, la constitución de una asociación revela cierto afán de protagonismo por parte de sus promotores quienes, de ser un miembro más de una asociación, por importante que ésta pueda ser, pasan a convertirse en los protagonistas de la que ellos han creado.

Otras veces la asociación surge por un malentendido, a mi juicio, sentido de la democracia. En una asociación, que no es otra cosa que un conjunto de voluntades, no siempre se tiene razón o, aunque se tenga, no siempre triunfan las propias posiciones. Parece que la consecuencia lógica debe ser seguir luchando en ese mismo ámbito, para hacer valer éstas en lugar de desmarcarse y crear un espacio propio. Así, de una realidad fuerte, surgen dos realidades más débiles. No parece que éste deba ser el procedimiento a seguir.

Por otra parte, las asociaciones que se dedican con carácter general a la discapacidad intelectual deberían hacer también un examen autocrítico. No siempre han sido capaces de crear espacios para que unas familias, con una preocupación común, pudieran desarrollar una actividad específica en el seno de la asociación.

LA DIMENSIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es, en términos numéricos, la dimensión del problema en España? ¿Cuál es la densidad del tejido asociativo de las asociaciones que se ocupan de un síndrome específico y su grado de representación?

Los datos y la información asociativa varía según las fuentes y según los diferentes síndromes.

Síndrome de Down

Seguramente es el síndrome de Down el que, en los últimos años ha desarrollado una actividad más visible en el ámbito del asociacionismo. Se da la paradoja de que mientras otras discapacidades no siempre cursan con la discapacidad intelectual, caso del autismo o la parálisis cerebral, este síndrome, al menos hasta ahora, sí tiene como uno de sus componentes esta discapacidad, aunque ésta se manifieste de muy diversas formas y con mayores o menores signos de intensidad.

Así, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y estado de salud (1999), el número de personas con Síndrome de Down en España era de 32.108. Las asociaciones y fundaciones dedicadas a este síndrome están, en su mayoría, agrupadas en FEISD, federación integrada por 71 entidades.

En relación con las organizaciones y asociaciones existentes en este campo, el Canal Down 21 hace la siguiente fotografía de la situación:

“En España existen:

Unas 500 organizaciones locales y regionales que atienden discapacidades intelectuales de diverso tipo, entre ellas el síndrome de Down, reunidas en una confederación nacional que es la FEAPS.²

Unas 70 organizaciones que atienden exclusiva o mayoritariamente al síndrome de Down, reunidas en una federación a nivel nacional que es la FEISD.

Varias fundaciones, asociaciones e instituciones que se dedican a atender el síndrome de Down, de carácter privado o público, pero que no están integradas ni en la FEISD ni en FEAPS.

La comunicación y colaboración entre ellas es muy irregular”.

Esta fotografía, aún con algunos datos que habría que actualizar, se tiene bastante, en sus líneas generales, a lo que es la realidad. Quiero fijarme en el último párrafo que he transcrito, referido a lo irregular que resultan los niveles de comunicación y colaboración. Efectivamente, es así. Existen comunidades autónomas en las que la relación es excelente, tanto si una asociación forma parte de FEAPS como si no está integrada en la misma. Depende, la mayoría de las veces, de los talentos personales y de las formas en las que han podido surgir las asociaciones, así como de las colaboraciones o de los impedimentos que se han encontrado en su camino. En todo caso, no parece que el éxito o el fracaso dependa de la integración que puede producirse sino más bien de la colaboración entre organizaciones, respetando la autonomía de cada asociación.

Parálisis Cerebral

La mencionada Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y estado de Salud no menciona, de forma expresa la discapacidad debida a parálisis cerebral, por lo que es necesario recurrir a otras fuentes para conocer su dimensión en términos

² FEAPS agrupa a 793 organizaciones. Fuente: Memoria FEAPS 2005

estadísticos.

En Estados Unidos, la Fundación de Investigación y Educación UCP (United Cerebral Palsy), principal agencia no gubernamental que patrocina la investigación directamente pertinente a la prevención de la parálisis cerebral y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades debidas a la parálisis cerebral y a otros desórdenes del desarrollo del cerebro, estima que en Estado Unidos, alrededor de 500.000 personas tienen esta discapacidad.³

La población total de Estados Unidos según el censo de 2000⁴ es de 281.421.906 personas. El porcentaje de personas con parálisis cerebral por tanto es de 0,177% del total de la población. Aplicando este porcentaje a la población española, el número de personas con parálisis cerebral sería de 70.800.

La Confederación ASPACE informa que la Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidades motóricas en los niños, después de que se instauró la vacunación de la poliomielitis. En España, alrededor del 1,5 por mil de la población tiene Parálisis Cerebral. De acuerdo con esta estimación, la población española con esta discapacidad es de 60.000 personas.⁵

No es fácil encontrar datos estadísticos referidos a la situación de la parálisis cerebral asociada con la discapacidad psíquica. Según datos del Stanly Community College, de Carolina del Norte⁶, aproximadamente el 25% de los niños con parálisis cerebral tienen retraso mental. Si se aplica esta proporción a la población española, entre 15.000 y 17.500 personas tendrían esta doble situación de discapacidad. Carecemos de información sobre el número de atendidos en España, tanto a través de ASPACE como de FEAPS en la situación descrita.

Autismo

El autismo presenta perfiles muy variados por lo que las estimaciones varían. Según el National Institute of Health⁷, entre el 2 y el 10 por 10.000 del total de la población tiene autismo. Referido a la población española el número de personas con síndrome autista, sería en su escala máxima de 40.000 personas. La citada fuente indica que el cincuenta por ciento de esta población tiene un nivel inte-

³ www.ucpa.org

⁴ US Census Bureau United States Department of Commerce

⁵ www.aspace.org

⁶ www.stanly.cc.nc.us

⁷ Fundado en 1887, el NIH es una de las ocho agencias del Servicio de Salud Pública que forma parte del Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos. www.nih.gov

lectual inferior a 0,50 el veinte por ciento entre 0,50 y 0,70 y el treinta por ciento, superior a 0,70. En consecuencia, alrededor de veintiocho mil personas en España, tienen autismo con una deficiencia intelectual necesitada de apoyos permanentes o muy importantes.

LA MILITANCIA DE LAS ORGANIZACIONES

En términos asociativos, FEISD agrupa como y se ha dicho, a 71 asociaciones dedicadas al síndrome de Down. FEAPS agrupa a 13, de las que 12 comparten doble afiliación FEAPS/FEISD.

ASPACE tiene 64 asociaciones dedicadas a la parálisis cerebral de las que 7 comparten afiliación con FEAPS.

Las dos federaciones de autismo, Autismo España y FESPAU agrupan, entre las dos, 56 asociaciones. En el ámbito de FEAPS hay 17 que forman parte de alguna de las dos entidades específicas.

El resumen es el siguiente:

Entidad	Nº Asociaciones de síndrome específico	Integradas en FEAPS	Comparten doble militancia	Porcentaje sobre el total de la Federación
ASPACE	64	7	7	10,93
FEISD	71	13	12	16,97
AUTISMO	56	17	17	30,35

Entidad	Nº de organizaciones	Asociaciones de síndrome integrada en FEAPS	Asociaciones que comparten doble militancia	Porcentaje sobre el total de la Confederación
FEAPS	793	49	42	5,40

A la vista de estos datos, puede decirse que, en términos porcentuales, la doble militancia es sustancialmente mayor en las federaciones de síndromes que en FEAPS.

Este rápido repaso se puede completar con datos de otras asociaciones creadas en torno a síndromes minoritarios.

En España hay 13 asociaciones que integran la Federación Española de Asociaciones del Síndrome X Frágil. El treinta por ciento, cuatro asociaciones, de Aragón, Cataluña, La Rioja y Madrid, forman a su vez parte del movimiento FEAPS.

Por lo que respecta al síndrome de Prader Willi, existe la Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi. La organización cuenta con cinco delegaciones y existen, además de la nacional, cuatro asociaciones autonómicas. Dos de ellas, Valencia y Madrid, están también integradas en FEAPS.

Parece que no hay más de cuatro asociaciones en España sobre el Síndrome de Williams, dos de las cuales, de Madrid y Barcelona, son miembros de FEAPS.

Finalmente, hay que reseñar la existencia de una asociación constituida en relación con el síndrome de Angelman, en Barcelona, asociada a FEAPS. También existen dos asociaciones dedicadas al síndrome de Rett, una de las cuales forma parte de FEAPS.

Este breve retrato de la situación puede tener múltiples interpretaciones y sin duda será así. Pero lo que quiero poner de relieve es la disposición del movimiento FEAPS a integrar en sus estructuras a las organizaciones, sean generalistas o de síndromes, que tengan como denominador común la discapacidad intelectual y deseen compartir los valores y los planteamientos éticos de esta Confederación. También las estrategias que, en contra de lo que a veces se sostiene, no son ni mucho menos tema menor. Las estrategias y las formas de actuación, los talentos, forman parte de las señas de identidad de cualquier organización. Por eso son importantes.

La situación de doble militancia está causando problemas en algunas comunidades autónomas, tanto en el ámbito de FEAPS como en el de algunas federaciones de los síndromes mencionados. Sin embargo no puede afirmarse que tales problemas sean de la misma naturaleza, ni en las mismas comunidades, ni entre las

mismas organizaciones. De hecho, son muchos los casos, en que la doble militancia es vivida como un enriquecimiento de la vida asociativa, una consolidación de las organizaciones y, en definitiva, una mayor calidad de vida para las personas con discapacidad.

También es cierto que en otros casos, esta situación es claramente perturbadora del quehacer asociativo. La doble militancia implica diferentes compromisos con las organizaciones, defensa de valores que sobre el papel son similares pero que se traslucen en la práctica de diferentes maneras, así como formas de financiación alternativas que, en ocasiones, perjudican al resto del colectivo.

Así como desde el punto de vista individual, cualquier familia busca alternativas para su hijo en diferentes organizaciones y se asocia en función de los resultados que pueda obtener, lo que a todas luces resulta lógico, desde el punto de vista asociativo, la realidad puede ser diferente. No todo vale, no parece lícita la búsqueda de recursos a cualquier precio y de cualquier forma. Es cierto que, en algunos casos, la doble militancia tiene sus raíces en los orígenes y la historia de las organizaciones, pero no lo es menos que la evolución de la realidad ha hecho cambiar el decorado y donde hace unos años no se planteaban, lo que podríamos llamar conflictos de intereses, hoy se presentan en algunos casos con cierto grado de intensidad. Algunos de esos conflictos se solucionan satisfactoriamente. En otros casos no sucede así, lo que provoca enfrentamientos estériles y discrepancias entre organizaciones que no deberían producirse.

ALGUNAS CONSIDERACIONES FINALES

En última instancia, si hay asociaciones de síndromes específicos que no están en FEAPS es porque de esta forma obtienen más ventajas. Y si hay asociaciones que también están en FEAPS también puede ser porque culturalmente estén más cercanas a los postulados de esta organización o porque encuentran ventajas que no encuentran en otras organizaciones.

En todo caso no parece que el utilitarismo deba ser la “ultima ratio” de la pertenencia a una organización. Existen otros factores que deben tenerse en consideración. Me parece necesario compartir cultura, valores, procedimientos de actuación, ética, etc. Creo que no se trata sólo de tener un sentido de pertenencia a una federación o plataforma determinadas. Se trata, a mi juicio, de que ese sentido se

transforme en sentimiento de pertenencia lo que, sin duda, es algo distinto y bastante más profundo.

A veces, las organizaciones podemos dar la sensación de que cuantos más recursos gestionamos, cuanta más influencia podemos tener en determinados foros, más importantes somos. Y eso no es, no debería ser así.

Por eso, debemos hacernos algunas preguntas. ¿En qué grado estamos construyendo una sociedad mejor, más sensible y más accesible para nuestros clientes? ¿Cómo estamos modificando el entorno para que sea así? En definitiva, ¿qué valor añade nuestra actuación en la calidad de vida de las personas con discapacidad?

Al final, la pregunta crucial que nos deberemos hacer es: ¿Hay diferencias sustanciales entre la cultura, los valores y los modelos de servicios que prestan las asociaciones específicas y los del movimiento FEAPS? Si se responde que sí es que estamos hablando de dos paradigmas diferentes que harán difícil el acercamiento entre organizaciones, pero si se responde que no, merecerá la pena avanzar en la confluencia de puntos de vista y evitar, sobre todo en el plano local, que las discrepancias puntuales que puedan producirse sean la causa de confusión ante la sociedad y de perjuicio para las personas con discapacidad intelectual.

Paulino Azúa

Madrid, diciembre 2005