

GUÍA DE ESTILO
SOBRE DISCAPACIDAD
PARA PROFESIONALES
DE LOS MEDIOS DE
COMUNICACIÓN



REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD



**GUÍA DE ESTILO SOBRE DISCAPACIDAD
PARA PROFESIONALES DE LOS MEDIOS
DE COMUNICACIÓN**

GUÍA DE ESTILO SOBRE DISCAPACIDAD PARA PROFESIONALES DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



**MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES**

**REAL PATRONATO
SOBRE
DISCAPACIDAD**

Autor: José Luis Fernández Iglesias
Edita: Real Patronato sobre Discapacidad
Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de
Documentación sobre Discapacidad
Serrano, 140. 28006 Madrid. Tel.: 917 452 449 - 46. Fax: 914 115 502
cedd@futurnet.es - www.cedd.net

1ª edición: noviembre de 2006
Diseño: Editorial POLIBEA, S.L.
Imprime: Industrias Gráficas AFANIAS

NIPO: 214-06-017-0
Depósito Legal:

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| PRESENTACIÓN | 9 |
| PRÓLOGO | 11 |
| INTRODUCCIÓN | 15 |
| EL LENGUAJE | 19 |
| Evolución en el lenguaje referido al mundo de la discapacidad, 21. Lenguaje sobre discapacidad utilizado históricamente en la legislación española, 25. | |
| CÓMO TRATAR LA DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN | 29 |
| Evitar palabras erróneas, incorrectas o en desuso, 29. Errores más habituales y recomendaciones, 38. Declaración de Salamanca, 44. | |
| TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON MOVILIDAD | |
| Y/O COMUNICACIÓN REDUCIDAS | 49 |
| INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD. | 53 |
| La discapacidad en cifras, 53 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 57. | |
| DIRECCIONES DE INTERÉS RELACIONADAS CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ... | 61 |
| BIBLIOGRAFÍA BÁSICA | 71 |
| GLOSARIO | 73 |

PRESENTACIÓN

PRÓLOGO

Nunca supe muy bien cómo puede determinarse la discapacidad. La incapacidad sí. Es una carencia. Lo que no se tiene no se tiene. Pero la discapacidad es una limitación física o psíquica. Y no conozco a nadie que no la tenga en un grado u otro.

Además, respecto a qué. Respecto a qué dato de normalidad. ¿Qué es normal, lo que puede correr un joven de 20 años o lo que puede correr una mujer de 57? ¿Decretamos que la normalidad vital es la juventud? ¿Cuál es la talla normal? ¿Y el nivel normal de capacidad de aprendizaje?

Basta recorrer los nuevos aeropuertos para comprobar que la sociedad moderna tiene ideas bastante restrictivas sobre lo que es la normalidad. Llegar a tiempo a un avión en las terminales modernas es como una aventura en el Amazonas para personas mayores de 50 años, menores de 9, con cualquier limitación, desde la tetraplejia hasta el embarazo o la torcedura de tobillo.

La gran ventaja es que nos proporciona el dato básico para entender un sector clave de nuestra realidad: la exclusión de los débiles.

La Administración, en España y fuera de ella, intenta paliar las situaciones más difíciles y traza una raya a partir de la cual ofrece distintos grados de asistencia. Hay que pelear para que continúe y profundice en ese camino. Pero nadie subvierte la idea central.

La sociedad humana no está formada por un núcleo duro de normalidad al que le salen abscesos laterales, imperfectos e indeseados. La sociedad humana es un entramado complejo compuesto de hombres, mujeres, jóvenes, viejos, sanos, enfermos, de distintas razas, orientaciones sexuales, particularidades físicas, etc. Ese heterogéneo paisaje es la normalidad. Todos, igualmente, seres humanos. Y todos igualmente dotados de derechos, aunque las necesidades de todos no sean idénticas.

Al tiempo que reclamamos más y más atenciones para los sectores más frágiles y para las personas en mayor grado de dificultad, es imprescindible que modifiquemos nuestra mirada sobre la normalidad. La marginación nunca desaparecerá, por mucho que avancen los procesos sociales, hasta que no revisemos y desactivemos esa bomba- racimo que es el «nosotros excluyente».

¿Quién margina a los que se dicen marginados?

En mi larga vida como comunicador he sido requerido para denunciar la situación de marginación de...

los presos
las mujeres
los inmigrantes
los homosexuales

los enfermos
los gitanos
los viejos
los jóvenes
etc. etc.

Y dentro de cada gran colectivo por

los gordos
los flacos
los muy altos
los muy bajos
las mujeres que calzan el 41 o visten la talla 40

Digamos que una inmensísima mayoría, por no decir todos, se siente -siempre o en algunos momentos de su vida- apartado de esa normalidad que nadie sabe definir. Pues ayudémonos definiendo: hoy, la normalidad la dicta la economía. Un ser humano pierde su normalidad cuando no es rentable o cuando es menos rentable. Porque aquí sí, en la economía, puede trazarse una media, un listón cuantificable.

Y añadamos que, inmersos en la competición, todos marginamos a todos.

Un preso puede marginar a una mujer, la cual puede marginar a un inmigrante, el cual puede marginar a un homosexual, éste a un gitano, éste a un enfermo, etc.

Que la sociedad excluye es una verdad pero no puede constituir una coartada.

José Luis Fernández Iglesias me ha enseñado muchísimo. En la radio, cada lunes, me acercaba a una realidad enorme que

- desde mi normalidad- percibía como una sombra. Cierta pero imprecisa. En cada término, en cada concepto, en cada gesto se manifestaba -de forma más o menos perceptible- mi desenfoque o mi imprecisión, cuando no, directamente, mi ignorancia enciclopédica.

Pocas veces en mi vida profesional he tenido más clara la necesidad de transmitir lo que estaba transmitiendo, de enseñar al tiempo que aprendía. Por eso, junto a mi agradecimiento público a quien me enseñaba a ver lo que miraba sin ver, invito a los lectores a avanzar en la dirección que este libro propone. Y a difundir entre sus amigos estas verdades.

IÑAKI GABILONDO

INTRODUCCIÓN

Esta Guía de Estilo tiene la vocación de dar a conocer, actualizar y poner en positivo la terminología que afecta a las personas con discapacidad tras la rápida evolución que ha experimentado este colectivo en los últimos años, que ha pasado de la más absoluta ocultación y oscurantismo a una situación donde se busca, por encima de todo, su normalización. Este proceso ha sido muy rápido y los avances conseguidos en una serie de ámbitos no han ido acompañados de un cambio de lenguaje que ayude a eliminar los prejuicios y conceptos estereotipados referentes al mundo de la discapacidad. Y es que el lenguaje no es sólo una cuestión de forma, sino también de fondo. No se trata sólo de crear o actualizar unas leyes que favorezcan el cambio, porque éste no es posible si la sociedad en su conjunto, con sus administradores a la cabeza, no lo interioriza ni lo acepta. Se trata de suprimir, en la medida de lo posible, las barreras mentales que tanto daño

han hecho y siguen haciendo a las personas con discapacidad, y que están íntimamente relacionadas con un lenguaje que es el que transluce esa mentalidad negativa.

Lo cierto es que el lenguaje peyorativo ha acompañado siempre a todos los colectivos discriminados de la sociedad: mujeres, homosexuales, gitanos, inmigrantes, personas sin hogar, personas con discapacidad, etc. que han padecido la discriminación, e incluso marginación, por parte de un sector de la población que se considera a sí mismo como “normal”, y que utiliza un lenguaje despectivo, e incluso insultante, para referirse al colectivo objeto del comentario.

El solucionar estas situaciones es una tarea de todos: de las administraciones públicas, de los responsables políticos, de las autoridades académicas, de los empresarios, de los sindicatos, y sobre todo de los medios de comunicación, cuya capacidad de influencia en este aspecto es superior al de cualquier otro poder en esta sociedad. Precisamente por este motivo, esta guía persigue la complicitad del mundo mediático. Porque el proceso de normalización evolucionará de una manera u otra, y será más o menos larga, dependiendo de las complicidades con que cuentan las personas con discapacidad.

En este sentido hay que reconocer que en los últimos años el poder político ha tomado conciencia de la precariedad absoluta en la que se movía este colectivo en los ámbitos educativos, laborales, sociales, etc. y ha reaccionado con unas leyes imprescindibles que buscan corregir los desequilibrios y compensar los retrasos históricos responsables de una situación de discriminación

que afecta, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, del Instituto Nacional de Estadística, de 1999, a más de tres millones y medio de personas con discapacidad en España.

Del mismo modo, empresarios y sindicatos, por una mayor concienciación por un lado, y por la obligación de cumplir unas leyes que ya no admiten más demora, están en la tarea, lenta pero efectiva, de ir normalizando poco a poco la presencia de personas con discapacidad en la empresa privada. Algo parecido, aunque de una manera más decidida, empieza a ocurrir con algunas de las administraciones públicas más importantes.

Sin embargo, muchos medios de comunicación siguen ignorando y, lo que es peor, siguen teniendo prejuicios y barreras mentales cuando tratan el mundo de la discapacidad. Efectivamente, por el enfoque o por el contexto, las informaciones, además de escasas, pecan de negatividad, sensacionalismo, victimismo o conmisericordia. Falta naturalidad y sentido de la proporción. Y en este escenario, el lenguaje sigue siendo inapropiado. Palabras como “minusválido”, “inválido”, “sufre” o “padece” tal o cual “minusvalía”, está “postrado” en la cama o en una silla de ruedas, etc. son habituales en los medios de comunicación, da igual que éstos sean locales, autonómicos o estatales, o que hablemos de radio, prensa escrita, internet o televisión. Especial mención requiere esta última, donde todavía persiste una creencia demasiado generalizada sobre la incompatibilidad del medio con la imagen de la discapacidad. Y todo esto a pesar de la evidente mejoría que ha experimentado la información sobre este colectivo en los últimos años en prácticamente todos los medios.

Aparte de otras consideraciones y en cualquier caso, habría que relacionar esta falta de interés por el mundo de la discapacidad con la baja valoración informativa que se tiene, en demasiadas ocasiones, por todo lo que guarda relación con el ámbito social. No resulta descabellado considerar la información social como la cenicienta de los medios de comunicación.

EL LENGUAJE

Por todo lo expuesto anteriormente es por lo que surge la necesidad de una guía de estilo sobre discapacidad. Porque sabemos que el lenguaje no es neutral, ni se agota en las definiciones que se contienen en las páginas de un diccionario, por amplio y completo que sea. El uso y la intencionalidad que se le dé pueden modificar el significado de muchas palabras. Con el lenguaje se integra o se margina. Es la traducción de nuestra forma de pensar y concebir las realidades que nos rodean. El lenguaje es una construcción social e histórica que influye en nuestra percepción de la realidad, condiciona nuestro pensamiento y determina nuestra visión del mundo. Todos los grupos sociales que han salido o están en proceso de salir de situaciones de desventaja social han tenido que empezar por modificar el lenguaje que les perjudicaba, como por ejemplo hizo la mujer hace unas décadas. Por eso es tan importante utilizarlo bien, usar en cada caso los términos adecuados.

Cuando se habla de lenguaje inadecuado no se busca responsabilizar a nadie por lo que tiene de ofensivo, pues en la mayoría de las ocasiones no se pretende despreciar conscientemente, sino que forma parte de la cultura, de centenares de años definiendo a los miembros de este colectivo como seres inferiores. Y podemos empezar por los responsables de legislar que han utilizado y siguen utilizando un lenguaje que nos coloca en la categoría de lo 'no normal', siguiendo por los medios de comunicación que perpetúan esta imagen y acabando por las propias personas con discapacidad y muchas de sus organizaciones representativas que utilizan ese mismo lenguaje discriminador. Precisamente, el mundo de la discapacidad debería dar ejemplo y ser el primero en mejorar su propia percepción y la de sus limitaciones y trabajar para cuidar el lenguaje que les define. Iría más allá: se debería evolucionar hasta conseguir ofenderse cuando alguien se refiera a ellos llamándolos no normales, menos válidos, defectuosos, incompletos, por debajo de lo normal, etc., que es lo que significan los adjetivos sustantivados con los que habitualmente se les nombra. Porque, además, estos términos los califican como un todo, como si no fueran capaces de hacer nada en la vida más que vegetar y ser cuidados e hiperprotegidos. Sin embargo son personas con capacidades, forman parte de la diversidad social y lo único que necesitan es que no les pongan obstáculos y que les faciliten las oportunidades y los instrumentos para poder demostrar su valía y sus capacidades!

Pero hagamos un poco de historia y veamos cuál ha sido la evolución del lenguaje utilizado para referirse a las personas con discapacidad y los intentos para mejorarlo.

EVOLUCIÓN EN EL LENGUAJE REFERIDO AL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD

El español Vasco de Quiroga, en el siglo XVI, estableció en sus ordenanzas de los Hospitales de Santa Fe, creados por él cerca de la ciudad de México y en tierras de Michoacán, esta regla: “Y así, tampoco habéis de burlar, ni escarnecer de los mal dispuestos y malvestidos, contrahechos, tullidos, mancos, cojos, ni ciegos de su nacimiento acaso mayormente sin culpa suya...”¹

En el ámbito de la discapacidad, las primeras iniciativas que intentan modificar el lenguaje negativo que les afecta vienen, a principios de los ochenta, de Estados Unidos.

Naciones Unidas celebró en Viena, en junio de 1982, un seminario, organizado por la institución privada Rehabilitación Internacional, sobre la Mejora de las Comunicaciones de las Personas con Discapacidad. De allí salió un folleto titulado “Mejorando las comunicaciones sobre las personas impedidas”, con ocho pautas de estilo y contenido.

Naciones Unidas da un gran paso en el ámbito de la discapacidad y su imagen mediante el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, mediante Resolución de 3 de diciembre de 1982. El párrafo 149 del Programa dice textualmen-

1. Comunicación Social en Discapacidad. Cuestiones Éticas y de Estilo, de Demetrio Casado, publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad, transcrito de la compilación de Rafael Aguayo Spencer, Don Vasco de Quiroga, México, Editorial Polis, 1940, pag. 262.

te: “Deben desarrollarse pautas, en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuanímenes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa. Un elemento fundamental de tales pautas sería que las personas con discapacidad estuviesen en situación de presentar sus problemas al público por ellas mismas y sugerir la forma de resolverlos. Ha de estimularse la inclusión de información sobre la realidad de las discapacidades en los planes de estudio para la formación de periodistas”.

Unos años después, en 1985, la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Deficiencia Mental presentó en Bruselas el documento “¡Piense positivamente! Consejos para presentar a las persona con deficiencia mental.”

España e Iberoamérica se suman a este movimiento, celebrando en 1986, en Madrid, el Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. El que entonces se denominaba Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía colaboró en este evento y organizó otro al año siguiente promoviendo unas pautas de estilo que se publican en 1989. Posteriormente se adhieren Brasil y Chile. Las 10 recomendaciones que se recogen en estas pautas de estilo son las siguientes:

1. Mostremos el lado positivo de la discapacidad.
2. Atención a las soluciones.
3. Permitamos que las personas con discapacidad hablen por sí mismas.

4. Digamos ‘personas con discapacidad’.
5. Evitemos la imagen de gueto.
6. Cuidado con los mitos.
7. Sin cargar las tintas.
8. Veamos todas las facetas.
9. Información normalizadora.
10. Información accesible y accesibilidad a la información.

Desde al año 1986, el trabajo sobre la ética y el estilo de la comunicación referida al colectivo que nos ocupa por parte del Real Patronato sobre Discapacidad (nombre actual), ha sido pionero e imprescindible en España e Iberoamérica. La desidia que ha pesado sobre este asunto hasta prácticamente hoy mismo, le confiere a esta entidad y sus responsables un mérito considerable, pues sobre la base de sus seminarios y publicaciones es como se ha podido avanzar, aunque sea mínimamente, en este campo.

En el documento “Comunicación Social en Discapacidad. Cuestiones Éticas y de Estilo”, en el que está basada buena parte de esta sección sobre la evolución del lenguaje, en el apartado Criterios éticos primordiales, su autor hace referencia a los siguientes derechos y deberes:

- Derecho a la información y deber de veracidad. Aquí habla del deber de la buena comunicación social en el ámbito de la discapacidad y critica el amarillismo y una cierta tendencia a dramatizar ciertas informaciones referidas a este colectivo.
- El derecho sobre la propia imagen y el deber de evitar daños gratuitos. En este apartado previene sobre un cier-

to interés morboso en una parte del público cuando se reciben noticias sobre las personas con discapacidad, y del celo profesional que se debe aplicar para evitar perjudicar su imagen individual o colectiva.

- El derecho al ejercicio de la comunicación social y deber de accesibilidad. Aquí se refiere a los derechos de las personas con discapacidad en sus papeles activos respecto a la comunicación, y a la necesidad de que los medios sean accesibles para que puedan ser disfrutados por todos, al margen de su deficiencia.
- El derecho profesional y el deber de respetarlo. En este apartado habla del respeto a la autonomía de los profesionales y los medios de comunicación. También se refiere a los límites éticos de la información descartando cualquier tipo de censura cultural, defendiendo en su lugar la crítica social de la expresión artística.

En marzo de 2002 tuvo lugar en Madrid el Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad, en el que participaron más de 400 expertos internacionales, y que se clausuró con la aprobación de la «Declaración de Madrid». Este Congreso supuso, sin lugar a dudas, un pistoletazo de salida, no sólo para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, en 2003, sino para comenzar una nueva percepción de este grupo social desde distintos ámbitos políticos y sociales que han permitido avances importantes en los últimos años. En el artículo 6 de la Declaración de Madrid se dice textualmente:

“Los medios de comunicación deben crear y fortalecer alianzas con asociaciones de personas con discapacidad, para mejorar la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación. Se debería potenciar la inclusión de informaciones sobre las personas con discapacidad en los medios de comunicación como reconocimiento de la diversidad humana. Al referirse a cuestiones de discapacidad, los medios de comunicación deberían evitar enfoques de condescendencia o humillantes y centrarse más bien en las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y en la positiva contribución que las personas con discapacidad pueden hacer una vez que se eliminen estas barreras”.

LENGUAJE SOBRE DISCAPACIDAD UTILIZADO HISTÓRICAMENTE EN LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA²

Existe una importante responsabilidad por parte de las administraciones en la utilización de un lenguaje incorrecto, pues la inercia y la generalización de uso y la facilidad con la que términos administrativos pasan a la calle perjudican de forma clara a las personas con discapacidad.

En un breve repaso a la actual legislación española en materia de discapacidad, nos encontramos con que ésta siempre lo hace en términos de minusvalía o de discapacidad, sin embargo esto no siempre ha sido así.

Los términos empleados desde la legislación del año 1900 hasta la promulgación de la Constitución de 1978, pasan por varias etapas. En el año 1910 se les denomina como anormales,

2. Parte de este apartado está tomado del documento “Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante”, por Miguel Ángel Verdugo, Carmen Vicent, Maribel Campo y Borja Jordán de Urríes.

en el Real Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales.

Otro de los términos que le siguen, en 1930, es el de inútil. Así sucede en el Decreto para el ingreso en el cuerpo de inválidos militares de los Jefes y Oficiales de la Armada declarados inútiles por pérdida total de la visión.

Los enfermos mentales eran conocidos y denominados como enfermos psiquiátricos. Como ejemplo está el Decreto de Asistencia a Enfermos Psiquiátricos del año 1931. El psiquiátrico es una institución, un hospital específico para enfermos mentales. El denominar a los enfermos mentales como enfermos psiquiátricos trae consigo una serie de consecuencias que se traduce en una línea de política social de (no) rehabilitación e integración determinada, y por tanto no favorece su normalización; entendiéndose por normalización el rechazo de una serie de prácticas comunes, como sacar a las personas con discapacidad de su hábitat habitual para su posterior rehabilitación en las instituciones.

Más tarde, se da paso a los términos de subnormal, en la Orden para el Texto Refundido de la Legislación sobre asistencia a los subnormales en la Seguridad Social del año 1970; inválido, como en la Orden para Asociaciones de Inválidos para el trabajo del año 1940; y el de deficiente, como en el Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes del año 1934.

A partir de la promulgación de la Constitución de 1978, en nuestra legislación se emplean indistintamente los términos minusvalía y discapacidad. El término minusvalía, como en la

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.

En la actualidad, se mantienen términos como incapacidad permanente total, pensión de invalidez o certificado de minusvalía, etc. que no favorecen que las personas ajenas al mundo de la discapacidad se acerquen a un lenguaje más positivo. Cuando alguien pretende utilizar un vocabulario correcto al referirse a este grupo social se ve obligado a traicionarlo permanentemente cuando se refiere a terminologías oficiales como las anteriormente descritas.

La perversión de palabras como por ejemplo invalidez o incapacidad, utilizadas para referirse a cierto tipo de situaciones dentro del campo laboral o de las pensiones, se explica porque se generaliza su uso en la calle para definir a personas con discapacidad de forma genérica e indiscriminada. A partir de ese momento, una “incapacidad permanente”, adjudicada a un trabajador víctima de una enfermedad profesional o accidente laboral que le impide trabajar en su profesión habitual, se convierte con el tiempo en la palabra incapacitado como un término más en la forma de definir a una persona con discapacidad. Solo que aquí ya no se refiere a alguien que no puede volver a trabajar en su profesión habitual por motivos de salud, sino que se está llamando “no capaz”, en términos generales, a una persona por el simple hecho de tener una discapacidad, así, sin matices. Exactamente ocurre con la palabra invalidez, que administrativamente define y justifica, por ejemplo, la concesión de una pensión por motivos de salud, para convertirse en un término peyorativo cuando a una persona con discapacidad se la llama “no válida” que es lo que significa la palabra en cuestión.

CÓMO TRATAR LA DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Después de todo lo referido anteriormente, me gustaría entrar de lleno en el objetivo de esta Guía de Estilo, que es relacionar las palabras incorrectas con sus significados reales y dar alternativas más positivas con el objetivo de mejorar el significado y, por tanto, la percepción que de las personas con discapacidad deberían dar los medios de comunicación.

EVITAR PALABRAS ERRÓNEAS, INCORRECTAS O EN DESUSO

Aquí vamos a relacionar y definir los vocablos erróneos y con connotaciones negativas, y los términos habituales más insultantes, algunos de ellos afortunadamente en desuso, utilizados tanto en la calle como en los medios de comunicación para referirse a las personas con discapacidad:

Anormal. No normal.

Cojo. Dicho de una persona o un animal: que cojea, bien por falta de una pierna o un pie, bien por pérdida del uso normal de cualquiera de estos miembros.

Contrahecho. Que tiene torcido o corcovado el cuerpo.

**Una deficiente
prostituida por
su padre sigue
viviendo con él**

Juicio contra un joven que quemó a un deficiente con la ayuda de tres menores

La fiscalía pedirá en la vista que el acusado, mayor de edad, sea condenado a 14 años

J. A. HERNÁNDEZ, Madrid
La fiscalía de Madrid solicita 14 años y seis meses de cárcel para Antonio L. B., de 18 años, acusado de cometer auténticos tropiezos a su seguridad. Así estruendo, irse a casa, pero no le dejaron. Le subieron encima de una mesa y le obligaron a bailar. Luego comenzaron "a arrojarte piedras y arena a la seguridad". Así estruendo,

Penas de cuatro años por estafa para una minusválida que simulaba ser hija del Rey y para su tío tuerto



Otras dos jóvenes deficientes fueron violadas en Melilla

Devuelven la casa a un matrimonio de deficientes estafado por un amigo

La Audiencia condena a un vecino de El Esparragal a dos años de prisión y 3.600 euros

Deficiente. Falto o incompleto. Que tiene algún defecto o que no alcanza el nivel considerado normal. Defectuoso.

Deforme. Desproporcionado o irregular en la forma. Que ha sufrido deformación.

Demente. Loco, falto de juicio. Que tiene demencia.

Disminuido. Que ha perdido fuerzas o aptitudes, o las posee en grado menor a lo normal. Por debajo de lo normal.

Idiota. Tonto, corto de entendimiento.

Imbécil. Alelado, escaso de razón.

Impedido. Que no puede.

Incapacitado. Falto de capacidad o aptitud para hacer algo.

Inútil. Que es no útil.

Inválido. No válido. Sin valor.

Lisiado. Dicho de las personas: que tiene alguna lesión permanente, especialmente en las extremidades.

Loco. Que ha perdido la razón.

Minusválido. Menos válido. Detrimento o disminución del valor que sufre una cosa.

Mongólico. Palabra utilizada para identificar a personas con síndrome de Down.

Oligofrénico. Relativo a la oligofrenia. Durante muchos años, y aún hoy, utilizado para definir a personas con discapacidad intelectual.

Paralítico. Enfermo de parálisis.

Perturbado. Dicho de una persona que tiene alteradas sus facultades mentales.

Psicópata. Utilizado para referirse a personas con enfermedad mental.

Retrasado. Dicho de una persona: que no tiene el desarrollo mental corriente. Utilizado para referirse a personas con discapacidad intelectual.

Subnormal. Por debajo de lo normal.

Tarado. Defectuoso. Tonto, bobo.

Tullido. Que ha perdido el movimiento del cuerpo o de alguno de sus miembros.

El prefijo in- significa negación o privación, lo mismo que im- cuando precede a una p o una b. El prefijo minus- significa menos, y sub- bajo o debajo de, indicando inferioridad.

En la relación de palabras anteriores, y desde el ámbito de la discapacidad, algunas están en desuso (“mongólico” o “inútil”), aunque la mayoría se siguen utilizando, unas para describir a personas con discapacidad, otras como insultos y las más, de forma indistinta. De tal manera que al día de hoy se puede escuchar en la calle, en broma o en veras, cómo se utilizan palabras como “anormal”, “loco”, “subnormal”, “psicópata” o “tarado” para

El desvarío del seleccionador inglés

J. C. GUMUCIO. Londres
posible envío de tropas británi-
as a Kosovo, el inminente cho-
que entre el Gobierno laborista y
los sindicatos e incluso el nuevo
escándalo de un europarlamentaria-
do conservador invo-
crado en un caso de
obias y sexo homose-

Movilización contra Glenn Hodle por
haber afirmado que los minusválidos
son la reencarnación de pecadores

dos seres humanos no se
pecadores de otras vidas.
Hodlle promete extender
principio fundamental
compasión y lo políticame-
recto.

David C...
dó una carta
toy de The

EL ZOO DEL SIGLO XXI

PETER BRYAN / Un esquizofrénico se comió los sesos de su víctima después
de freírlos con mantequilla, tras recuperar la libertad gracias a los médicos

El asesino caníbal de Londres

ANA ROMERO
LONDRES.- La reacción
inicial al presentar la lista

a la que sólo tiene que
acudir por las noches para
dormir. Peter Bryan, se-

Barceló exhibe su “esquizofrenia” creativa a través de su obra reciente

El artista expone en San Sebastián óleos, esculturas y acuarelas

insultar y, en no pocas ocasiones, para describir a alguien que tiene algún tipo de deficiencia. En los medios de comunicación no es difícil encontrar titulares que hablan de “perturbado”, “psicópata”, “oligofrénico”, o incluso “demente”, que son términos peyorativos, cuando a quien se refieren es a personas con enfermedad mental o con problemas de salud mental (personas con esquizofrenia, trastorno bipolar, anorexia o bulimia). De igual manera se utilizan palabras, ofensivas donde las haya, como “tarado”, “subnormal” o “retrasado” para referirse a una persona con discapacidad intelectual (personas con síndrome de Down, con autismo o con inteligencia límite) que es como se debería decir. Igual ocurre con la discapacidad física, donde “inválido”, “incapacitado” o “impedido” son términos habituales y poco positivos cuando se refieren, en la calle o en los medios, a las personas con movilidad reducida. En este punto, me veo en la obligación de reconocer un inconveniente habitual para que los

EL PAÍS, martes 6 de julio de 2004

Una disminuida psíquica de 27 años muere ahogada en una piscina sin socorrista

El reglamento obliga a todas las piscinas a contar con un experto en salvamento

EL PAÍS, MARTES, Madrid - Barrios del Pilar, y a partir desde hace diez - no contratar los servicios de ninetas

Un sacerdote, acusado de abusar de una mujer ciega e inválida

Dos deficientes mentales, vejados y prostituidos por su propia madre

AMAYA IRIBAR, Santa Cruz de la Zarza

En los bares de Santa Cruz de la Zarza (Toledo) hace tiempo que no se habla de los casi cien vecinos que fueron llamados a declarar ante un juzgado de Ocaña por haber abusado sexual-

El pueblo donde 100 hombres abusaron presuntamente de una deficiente mental ya no quiere saber nada del caso

bra de una niña tonta contra cien hombres respetados”, afirma un vecino de unos 40 años que como todos los demás no quiere que se sepa su nombre. El no cree que el juicio llegue a celebrarse nunca, y de-

medios de comunicación adopten una terminología más correcta y positiva para referirse a la discapacidad: la extensión de los términos. Generalmente son palabras compuestas y muy largas, cuando en los medios el tiempo y el espacio es oro. Resulta mucho más práctico utilizar “minusválido” que “persona con discapacidad”, “perturbado” que “persona con esquizofrenia” o “retrasado” que “persona con síndrome de Down”. Pero en este asunto, como en otros muchos, se trata de utilizar las palabras correctas y no estigmatizar o mantener términos ambiguos, negativos o sencillamente insultantes. De hecho, cuando en los medios de comunicación hay que nombrar y decir el cargo que ocupan capitanes generales, subsecretarios de Estado o altos responsables de la judicatura no se escatima espacio para que al lector o al oyente le quede claro de qué o de quién se está hablando. Puedo entender que en los titulares se tienda a reducir, pero no en el cuerpo de la noticia. Por cierto, se da la paradoja desde hace tiempo, de que en la mayoría de los medios de comunicación, cuando se da una noticia donde ha habido un atraco, una pelea o un asesinato y en el suceso ha participado un inmigrante o alguien de etnia gitana, este hecho no se utiliza en el titular, hay que leer el cuerpo de la noticia para saber la nacionalidad o la raza de la víctima o del verdugo. Sin embargo, cuando en este mismo tipo de noticias hay algún protagonista con discapacidad, se deja constancia en el titular con alguna de las palabras peyorativas expuestas más arriba. Ejemplos reales: “Una mujer mata a su hijo esquizofrénico de 17 años en Ferrol y se suicida”, “Un enfermo mental mata a su padre de 10 puñaladas en Leganés”, “El Supremo rebaja la pena al agresor sexual de una deficiente”, “Denunciados 14 monjas y un cura por abusos a niños sordos en EE UU”, “Tres menores violan a un discapacitado psíquico de 12

Una mujer mata a su hijo esquizofrénico de 17 años en Ferrol y se suicida

JOSE MANUEL PEREIRO
A Coruña
María Casal, una mujer de 50 años vecina de Narón, una localidad limítrofe con Ferrol (A Coruña) mató en la tarde del lunes de dos cuchilladas en el cuello a su hijo Oliver, de 17 años, que padecía trastornos esquizofrénicos, y después se dirigió en taxi a la cercana playa del Villar, en Covas, donde se arrojó al mar.
La mujer había acudido a distintas instancias, en demandas de soluciones para la situación de su hijo y había anunciado que acabaría con su vida y se suicidaría, como finalmente hizo.

"Llevé a Oliver por la mañana al hospital psiquiátrico del día, e iba contento. Me preguntó a que hora volvería del trabajo y le dije que a las nueve y media", recordaba el padre, Manuel Bou-

"Un paciente no tiene por qué estar recluido, y en los últimos seis meses había mejorado mucho", considera el jefe de salud mental de la consejería de Sanidad, Tiburcio Anagnosto. "La madre estaba en tratamiento psiquiátrico y tenía un vínculo patológico con su hijo".

Tres menores violan a un discapacitado psíquico de 12 años en Villena

Denunciados 14 monjas y un cura por abusos a niños sordos en EE UU

Un enfermo mental mata a su padre de 10 puñaladas en Leganés

El supuesto agresor permanece detenido en el hospital de Getafe

ANGEL ZAPATA, Getafe
José Díaz, de 37 años, enfermo de esquizofrenia, fue detenido ayer por agentes del Cuerpo Nacional de Policía después de que aparentemente causara la muerte de su padre, Ramón.
Una llamada desde el domicilio familiar avisó a los servicios de emergencias del suceso. Los agentes hallaron en la cama del dormitorio del matrimonio el cadáver de Ramón. Díaz García, de 62 años de edad, resultó herido en un gran charco de sangre. Hasta el lugar del suceso se desplazó una UVI móvil del

Díaz García, de 62, tras asestarle 10 puñaladas en la cabeza y en el pecho. El suceso tuvo lugar en el número 11 de la calle de Trinita del Leganés. El detenido fue ingresado en el Hospital Universitario de Getafe con vigilancia policial.

trístico. El detenido estaba sometido a tratamiento psiquiátrico y padecía crisis con episodios agresivos desde hacía tiempo.

Albergado familiar

Un portavoz de la Jefatura Superior de Policía señaló ayer por la noche que la agresión se

los ocho meses y los vecinos comenzaron el suceso desde sus terrazas hasta las del bloque de enfrente. Todos coincidían en señalar que la familia era de apariencia "normal" aunque "muy reservada".
A pesar de tener 62 años, la víctima estaba ya jubilada desde hacía tiempo. "Trabajó en

Una sordomuda denuncia que su marido la maltrató durante 32 años

Condenado a 7,5 años por violación continuada de oligofrénico

El Supremo rebaja la pena al agresor sexual de una deficiente No hubo "intimidación" sino "abuso de trastorno mental"

años en Villena", "Condenado a 7,5 años por violación continuada de oligofrénico", "Una sordomuda denuncia que su marido la maltrató durante 32 años", etcétera. Podría poner cientos de ejemplos de titulares parecidos de los últimos 10 años. ¿Por qué no se utiliza la condición de colombiano, marroquí o gitano en

los titulares de los sucesos y, por el contrario, sí se usa cuando uno de los protagonistas tiene discapacidad? Sólo se me ocurre un motivo: por dar énfasis a la noticia. Sin embargo, es evidente que lo correcto es que ni la raza, ni la nacionalidad, ni la discapacidad aparezcan en el titular. En caso contrario se está utilizando, con premeditación, una condición personal de forma sensacionalista para dar énfasis y morbo a la noticia.

Volviendo a las palabras concretas y su significado, el término anormal, entendido este como no normal: persona privada de alguno de los sentidos corporales o de desarrollo mental imperfecto, lo que en el léxico popular de hace mucho tiempo se llamaba “aberración”. Lo opuesto de anormal es lo normal: que se halla en su estado natural, y entonces cabe preguntarse cuál es ese estado natural del hombre.³

En referencia al término minusválido, todavía de muy extendido uso y de gran calado cultural y por tanto difícil de erradicar, convendría hacer la siguiente reflexión: el término valía hace referencia a la cualidad de la persona que vale, que tiene condiciones especialmente estimables; particularmente de carácter intelectual. Valer significa ser útil, referido a personas supone tener más o menos mérito o inteligencia. Determinar el valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo y que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras. Así pues, se puede afirmar que minusvalía es un término con connotaciones sociales negativas y que supone una depreciación de la persona en todos los ámbitos de la vida, incluyendo el más importante en nuestra sociedad actual, como es el empleo.⁴

3. Miguel Ángel Verdugo y otros. Op. cit.

4. Miguel Ángel Verdugo y otros. Op. cit.

Sin embargo, el término discapacidad es menos ambiguo y con menos connotaciones sociales negativas que el de minusvalía. El vocablo guarda una estrecha relación con el término capacidad, lo que supone una cualidad del sujeto para ser capaz de realizar ciertas cosas. Discapacidad supone no estar capacitado para el desempeño de ciertas funciones. La discapacidad es definida como incapacidad física o mental causada por una enfermedad o lesión congénita. Discapacidad tiene su origen en un hecho concreto que supone no poder realizar determinadas funciones, pero no hay una disminución en la valía, en el valor, del sujeto afectado. Cualquier persona está capacitada para el desempeño de ciertas funciones y, sin embargo, puede no estarlo para el desempeño de otras. Actualmente, se tiende al empleo de este término.⁵

Mata a golpes a su madre minusválida con una figura decorativa

E. F.

BARCELONA.- La policía detuvo ayer a Juan Antonio E. A., de 39 años, acusado de haber matado a su madre de 77 años de un fuerte golpe en la cabeza propinado con una figura ornamental que había en la casa de Sant Joan Despí (Barcelona) en la que

contraron a la mujer recostada en un asiento con numerosos golpes en la cara y en la cabeza. Estaba muerta.

El hombre quedó inmediatamente detenido y el Cuerpo Nacional de Policía se hizo cargo de la investigación. Según fuentes conocedoras del caso, el arma

5. Miguel Ángel Verdugo y otros. Op. cit.

En los últimos años han surgido corrientes que están en desacuerdo con la utilización del término “persona con discapacidad” y optan por otras que entienden como más positivas como “personas con diversidad funcional”, en el caso del Foro de Vida Independiente.

ERRORES MÁS HABITUALES Y RECOMENDACIONES

Los errores más habituales cometidos en los medios de comunicación y en otros ámbitos sociales a la hora de referirse a las personas con discapacidad son los siguientes:

- Se utilizan etiquetas genéricas para los grupos de personas con discapacidad, como «los sordos». Lo razonable es poner el énfasis en las personas, no en las discapacidades. Se debería decir «personas sordas».
- Sustantivamos adjetivos como «discapacitado», cuando deberíamos utilizar otros términos menos absolutos poniendo la palabra ‘persona’ delante. Se debe decir «persona con discapacidad» o «persona con Alzheimer».
- En algunos ámbitos sociales, políticos y periodísticos se suele calificar a la persona objeto de comentario con términos como «autista», «esquizofrénico», etc. con el claro objetivo de insultar o de definir situaciones para las que se pueden utilizar palabras menos ofensivas.
- Fuera y dentro del propio colectivo, se usa la palabra ‘normal’ cuando se compara a la persona con discapaci-

dad con otro individuo o colectivo social. Ejemplo: las personas con discapacidad tienen menos oportunidades de trabajar que las personas normales. Es imprescindible ver a estos ciudadanos como diversidad social y entender que, en muchísimas ocasiones, una buena parte de las limitaciones que tienen proceden de la propia sociedad y no de su deficiencia. Se debe decir “personas sin discapacidad” en vez de “personas normales”.

- Se utilizan los verbos o términos negativos como ‘sufrir esquizofrenia’, ‘padece sordera’, ‘afligido por’, ‘afectado por polio’, ‘víctima de’. Estos términos proceden de la presunción de que una persona con una discapacidad de hecho sufre o experimenta una disminución en su calidad de vida. Cuando se describe a una persona que tiene una discapacidad, se debe utilizar un lenguaje neutral. No todas las personas con una discapacidad «sufren», son «víctimas» o están «afectadas». Sencillamente, se debería mencionar los hechos acerca de la naturaleza de la discapacidad de la persona. Se debe utilizar el verbo “tener” que es menos negativo. Por ejemplo: «tiene una distrofia muscular».
- También se usa con cierta frecuencia la palabra ‘postrado’ (está postrado en una cama o en una silla de ruedas), cuando el verbo postrar, según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, significa “Rendir, humillar. Enflaquecer, debilitar, quitar el vigor. Arrodillarse o ponerse a los pies de alguien, humillándose o en señal de respeto, veneración o ruego”. Se debería utilizar otro tipo de verbos como “es usuario de silla de ruedas” o “está en una cama”.

- Se utilizan eufemismos condescendientes como “personas diferentes”, “con problemas físicos”, “físicamente limitados”, “invidentes”, y diminutivos como “sillita” o “carrito” para referirse a la silla de ruedas, o “taca tacá” para definir un andador. Todos estos términos impiden mirar a la discapacidad de frente. Lo correcto sería hablar de “personas con discapacidad física o con problemas de movilidad” o “personas ciegas”, de “silla de ruedas” o de “andador”.
- Se presentan en los medios de comunicación a las personas con discapacidad que han tenido éxito como si fueran superhombres o supermujeres. Esto puede distorsionar la imagen de la discapacidad en general, pues se puede entender que todos los miembros de este colectivo pueden llegar a cotas profesionales o de éxito similares, cuando esto no es real. La superación de las múltiples barreras que impone la discapacidad y la sociedad requiere de circunstancias personales, culturales, educacionales y afectivas muy específicas que no todo el mundo está en condiciones de poseer. Lo razonable es mostrar o dar la palabra a las personas con discapacidad que tienen éxito y a las que no lo tienen, pero luchan todos los días por llevar una vida digna y lo más normalizada posible. Eso sí, hay que centrarse en la persona y no en su discapacidad.
- Se perpetúan otro tipo de confusiones como la de seguir utilizando discapacitado psíquico para referirse a personas con discapacidad intelectual o a personas con problemas de salud mental indistintamente, cuando ya se definen de

un manera mucho más exacta las distintas discapacidades, incluso dentro de cada colectivo (síndrome de Down, autismo, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.). Esta confusión ha llegado a generar informaciones sobre personas con enfermedades mentales con fotos de personas con discapacidad intelectual y viceversa. Se recomienda utilizar los términos genéricos “discapacidad intelectual” y “personas con enfermedad mental o personas con problemas de salud mental”. Mucho mejor si se especifica la discapacidad concreta “niño con autismo”, “persona con síndrome de Down” o “persona con trastorno bipolar”.

- Otro término inadecuado es “sordomudo”. Se debe utilizar “personas sordas” o “personas con deficiencia auditiva”.
- Incluso términos que favorecen la normalización, como “discriminación positiva”, resulta un término negativo (discriminación). Se debería decir “acción positiva o acciones positivas”.
- De igual manera, el término “gasto social” tiene connotaciones negativas (gasto). Se debe decir “inversión social”.

Estos son los principales errores, acompañados de lo que debe ser un trato y un lenguaje más positivo.

Soy consciente de que muchos de los términos y palabras contenidos en este apartado son de uso habitual. No sería la primera vez que la persona que lee o escucha esta larga relación de lo que yo considero despropósitos a corregir se sienta desconcertada y con la

sensación de que cada vez que habla de las personas con discapacidad puede ofender y no sabe muy bien qué denominación usar. Ya lo he dicho anteriormente y lo repito: no se trata de acusar de nada a nadie, se trata simplemente de que se sepa que estamos utilizando términos negativos y en algunos casos ofensivos. Estos errores los cometemos todos, incluso, alguna vez, hasta los que combatimos este tipo de lenguaje, pero por algún sitio hay que empezar. El saber que hay personas que se pueden ofender cuando se utilizan ciertos términos es una forma de empezar a modificar lo que es de uso común. No sería la primera vez que palabras etimológicamente negativas con el tiempo se han transformado en positivas, o han desaparecido para dejar paso a otras con connotaciones diferentes. Ese es el objetivo, poner sobre la pista de lo que son nuevos tiempos para un colectivo que hasta hace poco no se sentía herido por la forma en que eran tratados, por el simple hecho de que no tenían ni la capacidad social suficiente como para revelarse, ni la fuerza para hacerlo. Pero estos son otros tiempos y las personas con discapacidad son un colectivo emergente que exige respeto, y el lenguaje es uno de los caminos más directos para empezar a mostrárselo.

Un buen comienzo para acercarnos a ese respeto ha sido el anuncio del presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, de modificar el artículo 49 de la Constitución para eliminar la palabra «disminuidos» y sustituirla por personas con discapacidad, o el reciente convenio de colaboración firmado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Española de la Tartamudez, con el fin de que los medios públicos eviten la emisión de bromas, escenas humorísticas o la imitación de personas tartamudas en sus programas. La radio y televisión pública española (RTVE) y las emisoras de radio y televisión de las comunidades autónomas agrupadas en la FORTA se han comprometido a no incluir en su programación emi-

siones que contribuyan a la difusión de estereotipos vejatorios o despreciativos hacia el colectivo de personas afectadas por la tartamudez. Ojalá pronto ocurra lo mismo con los chistes o gracias referidas a “gangosos”, “chepas” o “cojos”, pues, como todos sabemos, para hacer reír no hace falta ridiculizar a nadie. En cualquier caso, es un avance importantísimo el reconocimiento de estos errores y la voluntad de solucionarlos.

DECLARACIÓN DE SALAMANCA

Para las normas generales del tratamiento de las personas con discapacidad en los medios, prefiero remitir al profesional de la comunicación, por su concreción y acierto, a la Declaración de Salamanca. Dada su importancia, reproduzco las conclusiones que firmaron más de setenta representantes de los medios de comunicación más importantes de toda España en el I Encuentro sobre 'Periodismo y Discapacidad', que tuvo lugar en Salamanca el 30 de junio y 1 de julio de 2004.

PREÁMBULO

1. El artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos proclama que «todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos». Para que este principio se haga realidad es necesario que los medios de comunicación, creadores de imágenes y conformadores de identidades colectivas, contribuyan a que las personas con discapacidad puedan disfrutar de los derechos reconocidos en la Constitución: civiles, políticos, sociales, económicos y culturales.
2. Las personas con discapacidad han sido tradicionalmente ignoradas y apartadas de la sociedad. De hecho, la discapacidad se asocia a conceptos negativos fruto, en gran medida, de la ignorancia, la superstición, los prejuicios y de una serie de factores culturales que han ido levantando barreras invisibles difíciles de superar. Este rechazo ha generado síndromes de dependencia, complejos de inferioridad, sentimientos de resignación,

aislamiento y exclusión dentro de este colectivo, agravando el problema y restando recursos para que las personas con discapacidad puedan reivindicar sus derechos consustanciales.

3. Las personas con discapacidad constituyen, aproximadamente, el 10 por ciento de la población española, y conforman un grupo heterogéneo que se enfrenta a problemas muy diversos. No debemos, por lo tanto, caer en el error de unificar y generalizar conceptos a la hora de hablar sobre la discapacidad.
4. Las estadísticas ponen de manifiesto las dificultades que encuentran las personas con discapacidad para poder acceder al empleo, a la educación, al ocio o la cultura, a pesar de las medidas de discriminación positiva aplicadas y de las campañas de sensibilización puestas en marcha durante los últimos años.
5. Los medios de comunicación han potenciado la inclusión de informaciones relacionadas con la discapacidad, pero siguen ofreciendo enfoques equivocados o sesgados que en ninguna medida favorecen la eliminación de prejuicios arraigados ni contribuyen a la plena integración de las personas con discapacidad.

NUESTRA VISIÓN

Los periodistas reunidos en Salamanca asumimos este planteamiento y proponemos una serie de medidas que favorezcan la plena integración de las personas con discapacidad. Los medios de comunicación constituyen una herramienta clave a la hora de sensibilizar a la opinión pública y potenciar los efectos que las medidas legislativas deben tener en las diferentes esferas sociales. Por tanto, aspiramos a:

1. Dejar a un lado el enfoque caritativo o victimista que tradicionalmente han ofrecido los medios de comunicación para centrarnos en la superación de los verdaderos problemas que afectan a las personas con discapacidad, como ciudadanos de pleno derecho (barreras arquitectónicas, acceso al empleo y la vivienda, la atención sanitaria, promoción de un entorno accesible, etc.).
2. Dar voz a las personas con discapacidad, como ciudadanos independientes y protagonistas de sus propias vidas. Acabar con su «invisibilidad» es el primer paso que debemos dar para que puedan conquistar el espacio que les corresponde. «Nada sobre nosotros sin nosotros» es un eslogan que debemos tener presente antes de ofrecer cualquier información a la opinión pública.
3. Evitar el lenguaje discriminatorio y estigmatizante que pone el énfasis sobre la discapacidad por delante de la condición de persona. Es necesario tener un cuidado especial a la hora de elegir las palabras con las que vamos a definir a las personas con discapacidad, ya que el lenguaje es la herramienta que condiciona la opinión sobre la realidad. Los adjetivos sustantivados como minusválido, incapaz o discapacitado deben evitarse para llegar a superar la concepción de «enfermo» o «paciente».
4. Ofrecer una imagen activa de las personas con discapacidad. La tradicional idea de la persona con discapacidad como mero receptor de ayudas no refleja completamente la realidad de un mundo en el que la pasividad y el carácter asistencial no son la norma. Esta imagen errónea contribuye a fomentar la marginalidad.

5. Incluir a las personas con discapacidad como parte de la población general en todo tipo de informaciones y no sólo en aquellas en la que la discapacidad es el tema central.
6. Mostrar a las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho subrayando sus capacidades y favoreciendo una visión normalizada.
7. Abordar la información desde un enfoque contextualizado. Explicar las circunstancias contextuales ayuda al público a comprender y acercarse al mundo de la discapacidad con mayor conocimiento.
8. Cubrir el tema de la discapacidad de forma proporcionada, sin caer en la conmiseración ni presentar a la persona con discapacidad como un héroe.

TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON MOVILIDAD Y/O COMUNICACIÓN REDUCIDAS

En este apartado vamos a hablar de cómo se debe tratar a las personas con movilidad y/o comunicación reducidas. Además de recomendaciones generales, como puede ser el respeto a las características de cada uno, la normalidad, la apertura al trato y la naturalidad en la relación, existen otras recomendaciones específicas que se resumen a continuación y que están tomadas del folleto realizado por Polibea para el Real Patronato sobre Discapacidad.

PERSONAS QUE CAMINAN DESPACIO Y/O QUE UTILIZAN MULETAS

- En compañía de una persona que camina despacio y/o utiliza muletas, ajustemos nuestro paso al suyo.
- Evitémosle posibles empujones.

- Ayudémosle si tiene que transportar objetos o paquetes.
- No le separemos de sus muletas.

PERSONAS QUE UTILIZAN SILLA DE RUEDAS

- Para hablar con una persona que utiliza silla de ruedas, situémonos de frente y a la misma altura (a ser posible sentados).
- Si desconocemos el manejo de la silla de ruedas, preguntémosle al usuario cómo ayudarle.
- Dirijámonos a la persona en silla de ruedas y no a su acompañante.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA HABLAR

- Procuremos no ponernos nerviosos si una persona con discapacidad para hablar se dirige a nosotros.
- Tratemos de comprender, sabiendo que el ritmo y la pronunciación son distintos a los acostumbrados.
- Si no hemos comprendido lo que nos dice, conviene hacérselo saber para que utilice otra manera de comunicarnos lo que desea.
- No aparentemos haber comprendido si no ha sido así.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA VER

- Identifiquémonos siempre al dirigirnos a una persona con discapacidad para ver.
- Si se le ofrece o indica alguna cosa, aclarámosle de qué se trata y en qué lugar exacto se encuentra.

- Si precisa de nuestra ayuda, ofrezcámosle el brazo y caminemos ligeramente por delante.
- Advirtámosle de posibles obstáculos que se encuentren a su paso.
- No la dejemos sola sin advertírselo antes.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA OÍR

- Dirijámonos a la persona con discapacidad para oír cuando nos esté mirando, evitando hacerlo si se encuentra de espaldas.
- Si no conocemos la lengua de signos, hablémosle despacio y claramente, con el rostro bien iluminado.
- Verifiquemos que ha comprendido lo que le tratamos de comunicar.
- En caso de mucha dificultad, podemos escribir aquello que queremos decirle.

PERSONAS CON LIMITACIONES DE COMPRENSIÓN

- Seamos naturales y sencillos en nuestra manera de hablar a la persona con limitaciones de comprensión.
- Respondamos a sus preguntas, asegurándonos de que nos ha comprendido.
- Salvo para cuestiones intelectuales, tratémosle de acuerdo con su edad.
- Limitemos la ayuda a lo necesario, procurando que se desenvuelva sola en el resto de las actividades.
- Facilitemos su relación con otras personas.

PERSONAS CON ALTERACIONES DEL COMPORTAMIENTO

- Seamos discretos en el contacto con personas afectas de discapacidades para las relaciones personales.
- Evitemos situaciones que puedan generar violencia, como discusiones o críticas.
- Tratemos de comprender su situación, facilitando siempre su participación en todas las actividades.

PERSONAS CON OTRAS DISCAPACIDADES

- Existen otras discapacidades, algunas de ellas más difíciles de observar, como pueden ser las relacionadas con la ingestión de determinados alimentos, o reacciones alérgicas ante la exposición al aire, al sol o al contacto con algún tipo de material, moquetas o pinturas, etc. En la relación con estas personas, como para el resto de las mencionadas, tenemos que preguntarles cómo desean ser tratadas.

INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

LA DISCAPACIDAD EN CIFRAS

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999), en España habría 3.528.221 personas con alguna discapacidad o con limitaciones que han causado o pueden llegar a causar discapacidades, lo que, expresado en términos relativos, viene a representar un 9 por ciento de la población total.

La prevalencia de las situaciones de discapacidad está claramente relacionada con la edad. Más del 32 por ciento de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, mientras que entre las menores de 65 años la proporción no llega al 5 por ciento. Aunque el aumento de la prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.

NÚMERO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ESTIMACIÓN
DE PREVALENCIA DE LAS SITUACIONES DE DISCAPACIDAD,
POR EDAD. ESPAÑA, 1999

| Grupo de edad | Personas con discapacidad | Estimación de prevalencia |
|---------------|---------------------------|---------------------------|
| 0-5 años | 49.576 | 2,2% |
| 6-14 años | 61.337 | 1,7% |
| 15-24 años | 110.285 | 1,9% |
| 25-34 años | 185.906 | 2,8% |
| 35-44 años | 230.251 | 4,0% |
| 45-54 años | 305.909 | 6,4% |
| 55-64 años | 512.304 | 13,0% |
| 65 años y más | 2.072.652 | 32,2% |
| Total | 3.528.220 | 9,0% |

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados Detallados. Madrid, INE, 2001.

Por otro lado, algo más de dos millones de las personas con discapacidad identificadas por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (el 58,3 por ciento del total) son mujeres, mientras que el número de varones con discapacidad no supera el millón y medio.

Sin embargo, no en todas las edades es mayor el número de mujeres con discapacidad. Entre los menores de 6 años apenas hay diferencias entre el número de niños y niñas con limitaciones que pueden dar lugar a discapacidades. En el grupo de población con edades comprendidas entre los 6 y los 44 años, el número de varones con discapacidades supera al de mujeres en un 32 por cien. Entre las personas con discapacidad mayores de 45 años, el número de mujeres es un 60 por cien, superior al de varones.

Otros datos significativos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud son:

POBLACIÓN AFECTADA POR LOS DIFERENTES GRUPOS DE DISCAPACIDADES, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD Y SEXO

(Datos referidos a personas de 6 y más años). ESPAÑA, 1999.

| Grupo de Discapacidad | De 6 a 64 años | | De 65 años y más | | Total | |
|---|----------------|---------------------|------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| | Núm. personas | Tasa por 1.000 hab. | Núm. personas | Tasa por 1.000 hab. | Núm. personas | Tasa por 1.000 hab. |
| Ver | | | | | | |
| | 304.512 | 10,0 | 697.778 | 108,4 | 1.002.290 | 27,1 |
| Oír | | | | | | |
| | 295.869 | 9,7 | 665.479 | 103,4 | 961.348 | 26,0 |
| Comunicarse | | | | | | |
| | 179.092 | 5,9 | 180.264 | 28,0 | 359.356 | 9,7 |
| Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas | | | | | | |
| | 238.984 | 7,8 | 335.426 | 52,1 | 574.410 | 15,5 |
| Desplazarse | | | | | | |
| | 414.649 | 13,5 | 809.383 | 125,8 | 1.224.032 | 33,0 |
| Utilizar brazos y manos | | | | | | |
| | 447.985 | 14,6 | 644.887 | 100,2 | 1.092.872 | 29,5 |
| Desplazarse fuera del hogar | | | | | | |
| | 737.489 | 24,1 | 1.352.194 | 210,1 | 2.089.683 | 56,4 |
| Cuidar de sí mismo | | | | | | |
| | 215.048 | 7,0 | 561.830 | 87,3 | 776.878 | 21,0 |
| Realizar las tareas del hogar | | | | | | |
| | 475.693 | 15,5 | 984.881 | 153,1 | 1.460.574 | 39,4 |
| Relacionarse con otras personas | | | | | | |
| | 230.197 | 7,5 | 338.519 | 52,6 | 568.716 | 15,4 |
| Total personas con discapacidad (*) | | | | | | |
| | 1.405.992 | 45,9 | 2.072.652 | 322,1 | 3.478.644 | 93,9 |

(*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. Madrid, 2001.

POBLACIÓN CON DISCAPACIDADES SEGÚN LAS DEFICIENCIAS QUE
LAS HAN CAUSADO, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD Y SEXO
(Datos referidos a personas de 6 y más años). ESPAÑA, 1999.

| | De 6 a 64 años | | De 65 años y más | | Total | |
|--|------------------|------------------------|------------------|------------------------|------------------|------------------------|
| | Núm. personas | Tasa por 1.000 hab. | Núm. personas | Tasa por 1.000 hab. | Núm. personas | Tasa por 1.000 hab. |
| Deficiencias mentales | 287.041 | 9,4 | 227.029 | 35,4 | 514.070 | 13,9 |
| Deficiencias visuales | 265.981 | 8,7 | 573.737 | 88,3 | 839.718 | 22,4 |
| Deficiencias del oído | 279.259 | 9,1 | 548.101 | 84,3 | 827.360 | 22,2 |
| Deficiencias del lenguaje, habla y voz | 20.263 | 0,7 | 31.258 | 4,9 | 51.521 | 1,4 |
| Deficiencias osteoarticulares | 498.081 | 16,3 | 757.760 | 117,7 | 1.255.841 | 33,9 |
| Deficiencias del sistema nervioso | 131.364 | 4,3 | 168.209 | 26,2 | 299.573 | 8,1 |
| Deficiencias viscerales | 116.307 | 3,8 | 208.837 | 32,4 | 325.144 | 8,8 |
| Otras deficiencias | 46.966 | 1,5 | 474.622 | 73,8 | 521.588 | 14,1 |
| No consta | 28.345 | 0,9 | 47.492 | 7,4 | 75.837 | 2 |
| TOTAL personas con discapacidad(*) | 1.405.992 | 45,9 | 2.072.652 | 322,1 | 3.478.644 | 93,9 |

(*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. Madrid, 2002.

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD (CIF)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), fue aprobada en el año 2001 por la Organización Mundial de la Salud y es el resultado de la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada por la OMS de 1980.

Durante los años de experiencia en la aplicación de la CIDDM, que utilizaba definiciones dentro de la experiencia de la salud, se pusieron de manifiesto diversos aspectos que dificultaban una aplicación directa a la situación real, fundamentalmente la escasa información sobre la relación existente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, y el hecho de ser una clasificación centrada en aspectos negativos individuales, en lugar de hacerlo en el funcionamiento positivo potencial del individuo. Por ello, en este nuevo texto se han incluido los factores ambientales y personales que influyen en los sistemas y las estructuras del cuerpo y, por tanto, en la participación de la persona y en su capacidad para llevar a cabo determinadas actividades. De este modo, todos los conceptos están interrelacionados y se facilita una posible valoración positiva o negativa en cada categoría. La CIF propone una clara superación de los llamados modelos deficitarios, aquéllos que resaltan la carencia, la falta de funcionalidad o la anormalidad. La CIF postula un nuevo modelo, el bio-psico-social, que procura el complemento y la síntesis entre el llamado modelo médico o médico-rehabilitador y el social, particularmente en su versión desde una

perspectiva de derechos. De tal suerte, interpreta la discapacidad como constituida en la interacción entre una persona con un estado de salud y el entorno.

Por otro lado, la CIF es una clasificación de aplicación universal, es decir, no tiene un uso restringido para personas con discapacidad, sino que se ocupa de todos los estados “relacionados con la salud” asociados a cualquier condición, proporcionando una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones. Veamos las definiciones:

Discapacidad:- Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales (ambientales y personales). Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

Deficiencia:- Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.

Limitaciones de actividad:- Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.

Restricciones en la participación.- Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

En realidad, no existe un cuadro de equivalencias exacto entre la anterior Clasificación (CIDDM) y la CIF. El término “minusvalía” se ha sustituido por “restricción en la participación”; “discapacidad” se utiliza como un término general, desde varios puntos de vista: corporal, individual y social; y deficiencia se concibe como la desviación en las funciones o estructuras corporales consideradas “normales”. Sin embargo, lo que se desprende de este nuevo documento es un cambio en la concepción, no de la discapacidad, sino de las distintas situaciones de salud de las personas, en las que intervienen diversos factores ambientales y de contexto de vida. En este sentido, la CIF queda enmarcada en un proceso general en el que se priman los principios del diseño universal.

ORGANIZACIÓN

La información está organizada en dos partes, subdivididas a su vez en dos componentes:

1. Funcionamiento y Discapacidad

- Sistemas y estructuras del cuerpo
- Actividades y participación

2. Factores Contextuales

- Factores Ambientales que ejercen un efecto en los componentes del funcionamiento y la discapacidad
- Factores Personales, de excesiva variabilidad social y cultural, por lo que no están clasificados en este documento

En este esquema, se entiende por funciones corporales “las funciones fisiológicas de los sistemas corporales” e incluyen las sensoriales, funciones de la voz y el habla, de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio, o las psicológicas. Las estructuras corporales son “las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes”, y la desviación en las funciones o estructuras corporales son las deficiencias.

En el segundo apartado, se consideran las dificultades y problemas que pueden restringir la plena participación de la persona en sus relaciones, en la vida comunitaria, social o cívica, y limitar su capacidad para desempeñar actividades como mirar, aprender, alcanzar y mover objetos, etc.

El volumen en el que se publica esta clasificación está completado con varios anexos relativos a la aplicación práctica de la CIF, con ejemplos de casos particulares, directrices éticas para su uso y orientaciones acerca de su desarrollo en el futuro.

DIRECCIONES DE INTERÉS RELACIONADAS CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ENTIDADES Y CENTROS CON ÁMBITO ESTATAL

CENTRO ESPAÑOL DE DOCUMENTACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD, DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Serrano, 140
28006 Madrid
Teléfono: 91 745 24 49 / 46
Correo electrónico: cedd@futurnet.es
Web: www.cedd.net

CENTRO ESPAÑOL DE SUBTITULADO Y AUDIODESCRIPCIÓN -CESYA-

Avda. Mar Mediterráneo, 22
28914 Leganés (Madrid)
Teléfono: 91 624 90 15
Correo electrónico: cesya@mtas.es
Web: www.cesya.es

**CENTRO ESTATAL DE ATENCIÓN
AL DAÑO CEREBRAL (CEADAC)**

Río Bullaque, s/n

28034 Madrid

Teléfono: 91 7355190

Correo electrónico: ceadac.imserso@mtas.es

**CENTRO ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS
TÉCNICAS -CEAPAT-**

Los Extremeños,1 (esquina a la Av. de Pablo Neruda)

28018 Madrid

Teléfono: 91 363 48 00. Fax: 91 778 41 17

Tel. texto: 91 778 90 64

Correo electrónico: ceapat@mtas.es

Web: www.ceapat.org

**DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS
SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD. MINISTERIO DE
TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES**

Pº de la Castellana, 67, 6ª planta

28071 Madrid

Teléfono: 91 363 70 00. Fax: 91 363 72 50

Correo electrónico: dgdiscapacidad@mtas.es

INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO)

Ginzo de Limia, 58, esquina a Avda. de la Ilustración s/n.

28029 Madrid

Teléfono: 91 363 88 88 (Centralita para todos los servicios)

Correo electrónico: buzon.imserso@mtas.es

Web: www.seg-social.es/imserso

**INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA
COMUNIDAD (INICO)**

Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131

37005 Salamanca

Teléfono: 923 29 46 95. Fax: 923 29 46 85

Correo electrónico: inico@usal.es

Web: <http://inico.usal.es/>

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Serrano 140

28006 Madrid

Teléfono: 91 745 24 44. Fax: 91 745 11 91

Correo electrónico: sgrealpatronato@mtas.es

Web: www.rpd.es

ENTIDADES REPRESENTATIVAS DE LA DISCAPACIDAD

CENTRO DE INVESTIGACIÓN, DESARROLLO Y APLICACIÓN TIFLOTÉCNICA - CIDAT

Camino de Hormigueras 172 (Polígono Industrial
Cooperación de Vallecas)

28031 Madrid

Teléfono: 91 709 76 00

Fax: 91 709 77 77

Correo electrónico: cidat@once.es

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD - CERMI

Fernanflor, 8 1º C

28014 Madrid

Teléfono: 91 360 16 78

Fax: 91 429 03 17

Correo electrónico: cermi@cermi.es

Web: www.cermi.es

COMITÉ PARALÍMPICO ESPAÑOL (CPE) CONSEJO SUPERIOR DE DEPORTES

Avda. Martín Fierro, s/n

28040 Madrid

Teléfono: 91 589 69 72

Fax: 91 589 67 17

Correo electrónico: cpe@csd.mec.es

Web: paralimpicos.sportec.es/

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Guadiana, 38

28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid)

Teléfono: 91 351 02 27

Fax: 91 799 09 40

Correo electrónico: confederación@autismo.org.es

Web: <http://www.autismo.org.es>

**CONFEDERACIÓN COORDINADORA ESTATAL DE
MINUSVÁLIDOS FÍSICOS DE ESPAÑA (COCEMFE)**

Luis Cabrera, 63

28002 Madrid

Teléfono: 91 744 36 00

Fax: 91 413 19 96

Correo electrónico: cocemfe@cocemfe.es

Web: <http://www.cocemfe.es>

**CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE AGRUPACIONES DE
FAMILIARES Y ENFERMOS MENTALES (FEAFES)**

Hernández Mas, 20-24

28053 Madrid

Teléfono: 91 507 92 48

Fax: 91 785 70 76

Correo electrónico: feafes@feafes.com

Web: www.feafes.com

**CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE
ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL
(ASPACE)**

General Zabala, 29

28002 Madrid

Teléfono: 91 561 40 90

Fax: 91 563 40 10

Correo electrónico: administracion@confederacionaspace.org

Web: www.aspace.org

**CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN
FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL (FEAPS)**

Avda. General Perón, 32 1º A

28020 Madrid

Teléfono: 91 556 74 13, 91 556 74 53

Fax: 91 597 41 05

Correo electrónico: feaps@feaps.org

Internet: www.feaps.org

**CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES Y AMIGOS DE
LOS SORDOS (FIAPAS)**

Núñez de Balboa, 3 1º

28001 Madrid

Teléfono: 91 576 51 49

Fax: 91 576 57 46

Correo electrónico: fiapas@fiapas.es

Web: www.fiapas.es

CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS (CNSE)

Alcalá, 160 1º F

28028 Madrid

Teléfono: 91 356 58 32

Fax: 91 355 43 36

Correo electrónico: cnse@cnse.es

Web: <http://www.cnse.es>

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE CENTROS
ESPECIALES DE EMPLEO (FEACEM)**

General Díaz Porlier, 39

28001 Madrid

Teléfono: 91 402 51 26

Fax. 91 402 51 45

Correo electrónico: feacem@feacem.es

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL (FEDACE)

Avda. General Perón 32, 8ª planta

28020 Madrid

Teléfono: 91 4178905

Fax: 91 4178906

Correo electrónico: info@fedace.org

Web: www.fedace.org

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS
(FEDER)**

Avda. San Francisco Javier, 9 planta 10, módulo 24
41018 Sevilla

Teléfono: 954 98 98 92

Fax: 954 98 98 93

Correo electrónico: feder@enfermedades-raras.org

Web: www.enfermedades-raras.org

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL
SÍNDROME DE DOWN (FEISD)**

Machaquito, 58

28043 Madrid

Teléfono: 91 716 07 10

Fax. 91 300 04 30

Correo electrónico: feisd@sindromedown.net

Web: www.sindromedown.net

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES
DE AUTISTAS (FESPAU)**

Navaleno, 9

28033 Madrid

Teléfono: 91 766 00 18

Fax: 91 766 00 18

Correo electrónico: autistas@fespau.es

Web: www.fespau.es

FEDERACIÓN NACIONAL ASPAYM

Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo

Apartado de correos 497

45080 Toledo

Teléfono: 925 25 53 79 / 925 22 67 89

Fax: 925 21 64 58

Correo electrónico: fed-aspaym@terra.es

FUNDACIÓN ONCE

Sebastián Herrera, 15

28012 MADRID

Teléfono: 91 506 88 88 - 91 539 34 87

Departamento Atención Externa: 91 506 89 18 /19

Correo electrónico: dae@fundaciononce.es

Web: www.fundaciononce.es

FUNDOSA SOCIAL CONSULTING

Bernardino Obregón, 26

28012 Madrid

Teléfono: 91 468 85 00. Fax: 91 468 85 59

Correo electrónico: fsc.atencion.cliente@fsc.es

**ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES
(ONCE)**

José Ortega y Gasset, 18

28006 Madrid

Teléfono: 91 436 53 00

Fax: 91 436 53 53

Correo electrónico: once@once.es

Web: www.once.es

**PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE
DISCAPACITADOS FÍSICOS (PREDIF)**

Avda. Dr. García Tapia, 129 local 5

28030 Madrid

Teléfono: 91 371 52 94

Fax: 91 301 61 20

Correo electrónico: predif@predif.net

Web: www.predif.org

SELECCIÓN DE WEBS RELACIONADAS CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad,
del Real Patronato sobre Discapacidad - CEDD:
www.cedd.net

Servicio de Información sobre Discapacidad-SID:
<http://sid.usal.es>

CEAPAT, Catálogo de Ayudas Técnicas:
<http://www.catalogo-ceapat.org/>

Foro Europeo de la Discapacidad (EDF): www.edf-feph.org/

Discapnet-Fundación ONCE: www.discapnet.es

MERCADIS (Mercado de Empleo para Personas con
Discapacidad): www.mercadis.com

Cátedra de ocio y discapacidad, de la Universidad de
Deusto: www.ocio.deusto.es/ONCE/

REALIV MEDIA. Proyecto para mejorar la imagen de las
personas con discapacidad en los medios de comu-
nicación: www.realivmedia.org

Fundación 1000 para la investigación sobre defectos
congénitos: www.fundacion1000.es/

Fundación Deporte y Desafío:
www.deporteydesafio.com/

Fundación También: www.tambien.org/

Fundación Sidar-Acceso Universal: www.sidar.org

Infomedula: www.infomedula.org

Portal Lesión Medular: www.lesionmedular.org/

Maxvida: www.maxvida.com/

Polibea. Información sobre Discapacidad:
www.polibea.com

Polibea Turismo: www.polibea.com/turismo/

Portal Solidario: www.portalsolidario.net

BIBLIOGRAFÍA

BÁSICA

- Casado, D. Comunicación Social en Discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2001.
- Cebrián de Miguel, M.D. Glosario de Discapacidad Visual. Madrid, ONCE, 2003.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi). Discapacidad. Nuevas realidades, nuevos términos, Madrid, CERMI, 2004.
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES). Salud Mental y Medios de Comunicación. Guía de estilo. Madrid, FEAFES, 2003.
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias. El trato mediático del Alzheimer. Manual de estilo. Pamplona, www.ceafa.org/archivos/guia2.pdf
- Diccionario de la Real Academia Española. Vigésima segunda edición 2001.
- FEAPS. Guía de buenas prácticas de comunicación externa. Madrid, FEAPS, 2004.
- Frutos, I. Guía para el uso no discriminatorio del lenguaje en el entorno de la discapacidad. Fundación Abulense para el empleo (Fundabem).
- Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis) Glosario sobre discapacidad, .
- Jiménez Lara, A. y Huete, A. La discapacidad en cifras. Madrid, IMSERSO, 2002.
- Naciones Unidas. Mejorando las comunicaciones sobre las personas impedidas. Viena, 1982.
- Naciones Unidas. Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalía, 2ª ed., 1996.

- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid, IMSERSO, 2001.
- Pilobeá. Agenda 2006.
- Sánchez de Amo, A. y Marqués, S. Cómo mejorar la comunicación social sobre discapacidad. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2003.
- Shearer, A. ¡Piensa positivamente! Consejos para presentar a las personas con deficiencia mental. Bruselas, ILSMH, 1985.
- Varios autores. Discapacidad y comunicación social. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1998.
- Verdugo, M.A., Vicent, C., Campo, M. y Jordán de Urríes, B. Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante. Salamanca, Servicio de Información sobre Discapacidad (SID), 2001.

GLOSARIO



ACCESIBILIDAD. Se refiere al derecho de toda persona con discapacidad a participar en igualdad de oportunidades en las actividades cotidianas como son: empleo, transporte, educación, recreación y la tecnología sin ningún tipo de barrera o limitación.

2. Calidad de fácil acceso, para que cualquier persona, incluso aquellas que tengan limitaciones en la movilidad o en la comunicación, pueda llegar a un lugar, objeto o servicio. 3. Tener acceso, paso o entrada a un lugar o actividad sin limitación alguna por razón de discapacidad.

Accesibilidad Urbanística: referida al medio urbano o físico. Accesibilidad Arquitectónica: referida a edificios públicos y privados. Accesibilidad en el Transporte: referida a los medios de transporte públicos. Accesibilidad en la Comunicación: referida a la información individual y colectiva. Accesibilidad electrónica es la facilidad de acceso a las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y a contenidos en Internet, para cualquier persona con discapacidad, de edad avanzada o por privación circunstancial.

ACCIÓN SOCIAL DE LA EMPRESA. Se entiende como la dedicación de recursos empresariales a proyectos de desarrollo socioeconómico en beneficio de personas y/o áreas colectivas desfavorecidas. (Ver también RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA.)

ÁCIDO FÓLICO. Es una vitamina del grupo B, que se encuentra en numerosos alimentos de forma natural (verdura, frutas, legumbres, etc.); o bien porque fueron fortificados (cereales preparados, pan, etc.). Diferentes estudios han demostrado que la ingesta materna de un suplemento diario de ácido fólico reduce el riesgo de que el niño tenga espina bífida y otros defectos del sistema nervioso central, así como cardiopatías congénitas, labio leporino y posiblemente reducciones de extremidades, y otros defectos congénitos. Para proteger al futuro bebé de espina bífida y otros defectos congénitos, es necesario ingerir más ácido fólico del que se obtiene en la dieta, aunque ésta sea bien equilibrada. Por consiguiente, para estar segura, la mujer que desea tener un hijo debe mantener una dieta equilibrada e ingerir un suplemento diario de alrededor de 1 mg de ácido fólico. El suplemento con ácido fólico debe iniciarse antes de estar embarazada para que el organismo adquiera los niveles adecuados para la prevención de defectos congénitos. Esto es así, especialmente porque muchos de los defectos congénitos que provienen del ácido fólico se producen en unos momentos muy precoces del desarrollo y en los que la mujer aún no sabe que está embarazada. Si se produjera el embarazo sin haber comenzado el suplemento con ácido fólico, debe iniciarse lo antes posible.

ACONDROPLASIA. Trastorno del crecimiento caracterizado por una talla baja no proporcionada, con brazos y piernas cortas, en relación a cabeza y tronco perfectamente normales. Es un defecto congénito debido a la falta de desarrollo del cartílago de crecimiento de los huesos largos de las extremidades. El desarrollo mental y sexual es completamente normal. La causa es desconocida, ocasionalmente hereditaria. En el 90% de los casos, los

padres y hermanos no tienen esta discapacidad y un varón acondroplásico tiene un 50% de posibilidades de que sus hijos también lo sean. No existe ningún tratamiento farmacológico en la actualidad que modifique la talla. Mediante cirugía se consiguen alargamientos de las extremidades superiores e inferiores con un aumento de talla total de 30 a 35 cm.

ACROMEGALIA. Enfermedad crónica, de origen prácticamente desconocido, que consiste en la segregación masiva de la hormona GH. Provoca un crecimiento corporal desproporcionado: aumento de la altura, manos y pies grandes... Además, a los afectados les crecen las mandíbulas, se acentúan las cejas y los rasgos de la zona orbital; la lengua se agranda y el tabique nasal aumenta, lo que causa dificultades en el habla y en la respiración. Todos estos cambios físicos se van produciendo de forma lenta (el proceso puede durar entre 4 ó 5 años) lo que hace que tarde en detectarse. Además de estas transformaciones físicas, la persona tiene síntomas de malestar comunes como cefaleas, hipersudoración, dolores articulares y debilidad muscular.

ACÚFENOS. Ruidos continuos e intermitentes que se advierten por ambos oídos en forma de zumbidos, silbidos y ruidos diversos. Se deben a procesos patológicos de base tóxica o degenerativa del oído interno o del acústico y pueden llegar a producir graves trastornos y alteraciones psíquicas.

AFASIA. Disminución de la capacidad de comprender y/o expresarse a través del lenguaje hablado o escrito, a causa de una lesión o enfermedad en las áreas del lenguaje del cerebro.

AGNOSIA. Incapacidad parcial o total para reconocer objetos, personas u otros estímulos sensoriales, a causa de la imposibilidad de transformar las sensaciones simples en percepciones propiamente dichas.

AGORAFOBIA. Es el miedo a los espacios abiertos. Este trastorno se da más a menudo entre las mujeres que entre los hombres y se caracteriza por la ansiedad que aparece en lugares donde resulta difícil escapar u obtener ayuda. Como consecuencia se produce una evitación casi permanente de situaciones como estar solo dentro o fuera de casa; en sitios con mucha gente; viajar en automóvil, autobús, o avión; o encontrarse en un puente o en un ascensor.

AGRAFÍA. Falta de capacidad total o parcial para expresar las ideas por escrito a causa de lesión o disfunción cerebral.

AGRAMATISMO. Incapacidad de formar palabras idiomáticamente correctas. También, aunque impropriamente, se dice cuando la persona produce un habla de carácter telegráfico (suprimiendo preposiciones, artículos, conjunciones...)

ALEXIA. Incapacidad de leer debido a lesiones cerebrales.

ALGESIA. Sensibilidad al dolor.

ALITERACIÓN. Trastorno del lenguaje que consiste en la repetición de una serie de sonidos acústicamente semejantes en una palabra o enunciado. Al hablar, la persona elige las palabras en función de su similitud fónica y no del posible significado.

ALOCINESIA. Trastorno de la movilidad que consiste en mover un miembro al querer utilizar el simétrico.

ALOLALIA. Alteración del lenguaje oral, a causa de lesiones del sistema nervioso central.

ALZHEIMER, ENFERMEDAD DE. Es una enfermedad neurológica progresiva e irreversible que afecta al cerebro produciendo la muerte de las neuronas. Es la causa más frecuente de todas las demencias, produciendo un deterioro de todas las funciones cognitivas. Existen cada vez más evidencias de que tiene una base genética, pero es la edad el principal factor que aumenta el riesgo. Los síntomas iniciales más frecuentes son: pérdida de la memoria de cosas recientes (el enfermo olvida lo que acaba de decir, lo que acaba de ocurrir, etc.), de la capacidad de concentración, del interés por las cosas; tendencia al aislamiento y a la desorientación. En una siguiente fase no puede entender instrucciones fáciles, se pierde en la calle, en casa; se vuelve irritable, se aísla; pueden aparecer problemas de comportamiento, como agresividad o gritos, puede esconder las cosas o acusar a los demás. Finalmente pueden aparecer problemas para comer por sí mismo o para reconocerse en el espejo. En la fase final el paciente se muestra incapaz de andar; tiene incontinencia de esfínteres y se va desconectando casi completamente del medio que le rodea, llevando una vida prácticamente vegetativa. Posteriormente es incapaz de tragar líquidos y sólidos por lo que suele necesitar una sonda para hidratarse y alimentarse. La muerte sobreviene en esta fase, generalmente como resultado de una infección.

AMBLIOPÍA. Oscurecimiento de la visión ocasionado por una sensibilidad imperfecta de la retina, sin que se aprecie lesión orgánica alguna.

AMELIA. Se define como la ausencia total de uno o varios miembros.

AMIOTONÍA. Ausencia o disminución del tono muscular.

AMIOTROFIA ESPINAL. La amiotrofia espinal es una degeneración de las células de la médula espinal que provoca una parálisis. Ésta es más grave cuando aparece en los primeros meses de vida. Cuando ocurre en los dos primeros años de vida se caracteriza por una gran debilidad muscular que impide mantenerse sentados; entonces se trata de la enfermedad de Werdnig-Hoffmann. Si aparece de los 2 a los 17 años de vida se caracteriza por dificultades para la marcha o para levantarse del suelo; en este caso se denomina síndrome de Kugelberg-Welander, y su evolución es menos grave. Se trata de una enfermedad genética hereditaria, no contagiosa, para la que no existe curación, aunque con el descubrimiento del gen que causa esta enfermedad se abren esperanzadoras perspectivas para el diagnóstico en las primeras semanas de embarazo.

AMNIOCENTESIS. Es una prueba que se realiza para conocer posibles deficiencias cromosómicas. Se trata de la punción del amnios (membrana que envuelve el embrión, creando en su interior una cavidad llena del llamado líquido amniótico). Mediante esta punción se extrae líquido amniótico entre las semanas 14^a y 16^a de gestación, para su posterior análisis.

ANALGESIA. Falta o supresión de toda sensación dolorosa, sin pérdida de los restantes modos de la sensibilidad.

ANAMNESIS. Acción previa a cualquier estudio clínico o psicosocial que trata de recoger todos los datos personales, hereditarios, familiares y del entorno del enfermo o de la persona con deficiencia, anteriores a la enfermedad o a la situación de deficiencia.

ANEURISMA. Ensanchamiento patológico de un vaso sanguíneo producido por la dilatación de las paredes de una arteria o vena.

ANIRIDIA. Enfermedad visual congénita y hereditaria cuya primera manifestación es la falta (o la presencia muy rudimentaria) del iris. Los afectados presentan una gran pupila central negra, a veces rodeada por una leve franja coloreada. Esta disfunción del globo ocular puede provocar posteriormente múltiples alteraciones oftalmológicas tales como: nistagmus (movimiento pendular del ojo), cataratas (opacidad del cristalino), glaucoma, (la más alarmante, pues con frecuencia concluye en ceguera) y la degeneración visual. Se considera una enfermedad congénita porque afecta al desarrollo embrionario del ojo y su causa es hereditaria por lesión en un gen (el Pax 6). Esta mutación génica puede afectar también a los riñones (tumor de Wilms), acompañarse de retraso mental (síndrome de Gillespie) o de alteraciones génitourinarias (síndrome de Wagr), así como de problemas en la coordinación motriz. Las técnicas que pueden utilizarse actualmente para atajar las enfermedades oculares asociadas a la aniridia son los implantes de lente y anillos con iris artificial, las len-

tes intraoculares magnificadoras de la baja visión o el uso de avanzadas técnicas que aportan una imagen virtual.

ANGIOGRAFÍA. Imagen radiográfica de los vasos sanguíneos llenos con un líquido de contraste.

ANGIOMA. Tumor de carácter benigno formado por acumulación de tejido conjuntivo en los vasos sanguíneos y linfáticos.

ANOMIA. Dificultad para encontrar las palabras, especialmente el nombre de los objetos.

ANOMÍA. Incapacidad para orientar el comportamiento social.

ANOREXIA. Es un trastorno de la conducta alimentaria caracterizado por un rechazo a mantener un peso corporal mínimo normal, en un miedo intenso a ganar peso y en una alteración significativa de la percepción de la forma y tamaño del cuerpo. Es la situación en la que, existiendo las condiciones fisiológicas para provocar el hambre, no se desencadena la conducta de comer. En la actualidad existe tratamiento para la anorexia.

ANOSMIA. Ausencia del sentido del olfato.

ANOSOGNOSIA. Incapacidad de una persona para reconocer una enfermedad o defecto que tiene ella misma.

ANQUILODACTILIA. Malformación congénita que consiste en que los dedos de las manos y de los pies se encuentran uni-

dos por una membrana o, en los casos más graves, se encuentran fundidos por el propio hueso..

ANQUILOGLOSIA. Imposibilidad de mover la lengua hacia arriba por atrofia o reducido tamaño del frenillo, que la obliga a permanecer pegada a la parte inferior de la boca.

ANQUILOSIS / ANQUILOSAMIENTO. Imposibilidad de movimiento de una articulación normalmente móvil.

ANSIEDAD. Es un trastorno caracterizado por la presencia incontrolable de preocupaciones excesivas y desproporcionadas. Estado de angustia y desasosiego producido por temor ante una amenaza o peligro. La ansiedad puede ser normal, ante la presencia de estímulos amenazantes o que suponen riesgo, desafío, o patológica, que caracteriza a diferentes trastornos mentales y que por lo general van acompañadas de síntomas físicos tales como sudoración, nerviosismo, inquietud, palpitaciones, etc. Tiene tratamiento efectivo.

ANSIOLÍTICO. Fármaco que disminuye el estado de ansiedad.

APATÍA. Alteración de la afectividad que produce indolencia, dejadez, falta de vigor o de energía. Se caracteriza por un estado de indiferencia frente a las personas o los acontecimientos y por la alteración de su capacidad de expresión afectiva.

APOPLEJÍA. Suspensión súbita, más o menos total de la función cerebral (pérdida de conciencia, motilidad y sensibilidad), a causa de accidentes cerebrovasculares.

APOYO, TECNOLOGÍAS DE. Son los productos, instrumentos, equipamientos o sistemas técnicos accesibles para personas con discapacidad y/o mayores -ya sean éstos producidos especialmente para ellas o con carácter general- para evitar, compensar, mitigar o neutralizar la limitación y mejorar la autonomía personal y la calidad de vida. Antes se denominaban “Tecnologías de la rehabilitación”.

APRAXIA. Incapacidad para realizar movimientos voluntarios (en presencia de sensibilidad y tono muscular normales), debida a una falta de coordinación a causa de una lesión cerebral.

ARTERIOESCLEROSIS. Endurecimiento de las arterias a causa de la formación de depósitos grasos que impiden el paso de la sangre.

ARTRITIS. Inflamación dolorosa de las articulaciones.

ARTRITIS REUMATOIDE. Enfermedad reumática que consiste en la inflamación de la membrana sinovial, que es una lámina que envuelve a las articulaciones. Esta inflamación es crónica y casi siempre progresiva, y lleva a la destrucción de las articulaciones con deformidad, anquilosis y, en definitiva, incapacidad para realizar su función. Las articulaciones más afectadas son las (pequeñas) de los dedos de manos y pies, las muñecas, rodillas, tobillos, y a veces columna cervical. Afecta con más frecuencia a las mujeres y suele comenzar a los 35-45 años. Además de las articulaciones, a veces se afectan la pleura, el pulmón, la piel y otros tejidos. Aunque no hay tratamiento curativo, los fármacos utilizados pueden controlar en muchos casos la evolución de la enfermedad.

ARTROGRIPOSIS. Enfermedad congénita de causa desconocida caracterizada por un desarrollo deficiente de la musculatura esquelética asociada con contractura simétrica y múltiple de las articulaciones. No es progresiva.

ARTROSIS. Las superficies articulares de los huesos resbalan entre sí gracias al cartílago articular. La degeneración de este cartílago es el paso inicial de la artrosis, que llevará a la deformación o desgaste de la articulación. La artrosis suele afectar a múltiples articulaciones sobre todo las de las manos, rodillas, caderas y columna cervical y lumbar. Los síntomas principales son dolor a la movilización y dificultad para el movimiento. El diagnóstico se hace con radiografía y el tratamiento con calmantes y fisioterapia. La cirugía puede ayudar en casos avanzados que afectan a cadera y rodilla, y en estos casos la técnica es reemplazar la articulación afectada por una prótesis de material sintético.

ASINERGIA. Dificultad para realizar movimientos coordinados. Si su causa es una lesión en el cerebelo se habla de asinergia cerebelosa.

ASINTACTISMO. Alteración del lenguaje que se caracteriza por modificaciones de la estructura correcta de la frase, que es sustituida por formas sintácticas inadecuadas.

ASOMATOGNOSIA. Incapacidad para reconocer, diferenciar e integrar las distintas partes del esquema corporal. Suele estar asociada a lesiones en el lóbulo parietal.

ASTENIA. Cansancio, pérdida del entusiasmo y disminución de impulsos que derivan en una fatigabilidad física y mental.

ATAXIA DE FRIEDREICH. Trastorno neurológico que afecta a la coordinación de los movimientos voluntarios y dificulta las contracciones musculares reflejas necesarias para mantener la postura erguida. Es un trastorno neuromuscular de origen genético recesivo que dificulta la actividad muscular tanto esquelética como lisa. La inteligencia no se ve afectada de modo alguno. Los síntomas suelen aparecer alrededor de la pubertad (entre los 4 y los 15 años), aunque excepcionalmente puede dar comienzo antes (18 meses) o después (25 años). Su detección es difícil hasta que no aparecen los primeros síntomas, pues a los ojos de la familia o amigos puede parecer un niño torpe o menos ágil que los demás. El cuadro completo incluye incapacidad progresiva para mantener la bipedestación y el equilibrio, dificultad para la realización coordinada de movimientos, hipotonía o debilidad muscular y dificultad para hablar. Recientes estudios de genética molecular han determinado que el gen mutante responsable de la Ataxia de Friedreich se halla localizado en el cromosoma 9. Las células de algunas áreas del sistema nervioso son afectadas por esa mutación, lo que desemboca en la elaboración de una proteína anómala y, por lo tanto, en una función anormal.

ATENCIÓN TEMPRANA. También llamada Estimulación Temprana. Ambos términos se pueden usar indistintamente, al referirnos a un conjunto de acciones planificadas, con carácter global e interdisciplinar, orientadas a dar respuesta a las necesidades transitorias o permanentes, originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia.

ATETOSIS. Trastorno de origen nervioso caracterizado por movimientos continuos involuntarios, bastante lentos y extravagantes, principalmente de dedos y manos.

ATRESIA. Malformación congénita que consiste en la ausencia o carencia de un orificio natural (esofágico, anal, vías biliares, etc.).

AUDÍFONO. Denominación que reciben las exoprótesis auditivas destinadas a compensar las distintas hipoacusias.

AUDIODESCRIPCIÓN. Denominación que recibe el procedimiento por el que se facilita el acceso de las personas con discapacidad visual a la televisión, cine, teatro. El proceso consiste en adaptar, grabar y emitir el guión del programa o película que se va a proyectar, con objeto de proporcionar al espectador una información sonora suplementaria sobre los elementos visuales o situacionales a los que las personas ciegas o con baja visión no pueden tener acceso.

AUDIOGRAMA. Gráfico que representa el grado de agudeza del oído de un individuo.

AUDIOMETRÍA. Conjunto de técnicas, tests o pruebas que nos sirven para investigar la audición de un individuo. Se usan para ello los audímetros, aparatos que emiten una serie de sonidos a diversas intensidades y frecuencias para con ello poder determinar los umbrales de audición.

AUTISMO. Trastorno mental caracterizado por el aislamiento del individuo ante cualquier acontecimiento del entorno. Se pre-

sentan principalmente los siguientes rasgos: dificultades para desarrollar relaciones con los demás desde el nacimiento; alteraciones graves del lenguaje (mutismo, retraso en la adquisición del lenguaje verbal, uso no comunicativo de la palabra, ecolalia diferida, inversión pronominal); juegos repetitivos y estereotipados; insistencia obsesiva en mantener el entorno sin cambios; ausencia de imaginación; facilidad para aprender de memoria (sólo en algunos casos); y apariencia física sin alteraciones.

AUTOSOMATOGNOSIA. Sensación de poseer todavía un miembro que ha sido amputado.

AUXOPATÍA. Trastorno del crecimiento, ya sea por causas innatas o adquiridas.

AYUDA TÉCNICA. Es cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado en el ámbito del hogar, como en espacios interiores o exteriores, por una persona con discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar las limitaciones producidas por la discapacidad. Las ayudas técnicas son nombradas frecuentemente como «dispositivos de asistencia» o «tecnología de apoyo» y se clasifican en: ayudas para la protección y el cuidado personal, ayudas para la movilidad personal, ayudas para las tareas domésticas y ayudas para la comunicación.

B B BBB



BARRERAS. Son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona, que, por ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad. Estos incluyen aspectos como un ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial apropiada, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, servicios, sistemas y políticas que no existen o que específicamente dificultan la participación de todas las personas con una condición de salud que conlleve una discapacidad.

BOCIO. Aumento del tamaño de la glándula tiroides, situada en la parte anteroinferior del cuello. La mayoría de las veces se debe a que por diversos motivos (falta de yodo en la dieta, defectos congénitos, sustancias bociógenas, etc.) el tiroides trabaja mal y fabrica poca hormona tiroidea y esto se compensa con el crecimiento, haciendo una glándula más grande. Este mecanismo a veces es suficiente y la función es normal, pero a veces ni siquiera siendo más grande consigue funcionar con normalidad. También puede ser causa de bocio la presencia de tumores o quistes, o la existencia de un estímulo para la fabricación de mayor cantidad de hormona, como es el caso del hipertiroidismo.

BOCCIA. Es uno de los cuatro deportes exclusivamente paralímpicos, junto al goalball, el rugby sobre ruedas y el fútbol 5. Pero es el gran desconocido por tratarse del único practicado sólo por personas con parálisis cerebral, en silla de ruedas y mixto. En la práctica, recuerda a la petanca, aunque tiene sus propias reglas. Cada partido tiene cuatro juegos y en cada uno el jugador debe lanzar seis bolas, en un tiempo máximo de seis minutos. El que las coloque más cerca de la bola diana de referencia gana. Los bocheros compiten en distintas categorías, según su grado de discapacidad. Algunos pueden mover las manos, pero otros necesitan la ayuda de una canaleta para poder lanzar la pelota. Cada punto es el resultado de una combinación de habilidad, estrategia y precisión.

BOMBA DE INSULINA. Dispositivo fabricado con el fin de bombear constantemente insulina dentro del cuerpo a una tasa baja (basal). Se fija al cuerpo un tubo de plástico con una aguja pequeña insertada bajo la piel. La bomba mantiene uniforme el nivel de insulina entre las comidas. Antes de comer, el diabético marca la dosis (bolo) de insulina indicada para esa hora apretando los botones apropiados. La bomba funciona con baterías. La emplean quienes padecen de diabetes insulino dependiente.

BRAILLE, SISTEMA. Conjunto de signos utilizado por las personas ciegas. Su creador fue Luis Braille. Debido a que perdió la vista a los tres años, estudió en el Instituto Nacional de jóvenes ciegos de París. Posteriormente, ejerció como profesor en dicho Instituto y comenzó a trabajar en un sistema propio de lectura y escritura para ciegos, modificando el lenguaje de puntos de Barbier que se utilizaba en el ejército para enviar mensajes

cifrados. A los 15 años inventó un sistema de puntos que iba a perdurar y facilitar la comunicación escrita de las personas ciegas. Así nació el lenguaje Braille para ciegos, que utiliza puntos y guiones en relieve sobre cartón y ha seguido usándose, con algunas modificaciones de acuerdo a las adaptaciones a cada lengua, hasta la actualidad. El braille utiliza seis puntos en relieve con diferentes posiciones para representar letras y números, que podrán ser leídos por las personas ciegas con las yemas de sus dedos.

BRAQUIDACTILIA. Anomalía del desarrollo caracterizada por la reducción del tamaño de uno o más dedos de las manos o de los pies.

BUCLES, SISTEMA DE. Modo de mejorar la eficacia de los audífonos. Este sistema ayuda a reducir el ruido ambiental y mejora la claridad de los sonidos que realmente se deseen oír. Un amplificador y un bucle magnético transmiten los sonidos, que luego recoge un audífono colocado en la posición T. Estos sistemas se pueden colocar en teatros, aeropuertos, etc.

BULIMIA. Trastorno de la conducta que se caracteriza por un apetito excesivo e insaciable que genera un consumo exagerado de alimentos y que producirá una inevitable obesidad.



CATALEPSIA. Estado nervioso patológico en el que se suspenden las sensaciones y se inmoviliza el cuerpo en cualquier postura, por antinatural e incómoda que resulte.

CEGUERA. Pérdida total de la visión, debida a daños producidos en los ojos o en la parte del sistema nervioso encargada de procesar la información visual por traumatismos, enfermedades, desnutrición o defectos congénitos.

CELÍACO. La celiaquía es la enfermedad crónica intestinal más frecuente en España y se caracteriza por una intolerancia permanente al gluten, proteína presente en el trigo, la cebada, el centeno y la avena. Esta intolerancia provoca una lesión severa en el intestino delgado, produciendo una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos. La aparente levedad de los síntomas, unido al hecho de que a veces ni siquiera se manifiestan externamente, dificulta enormemente el diagnóstico por parte de los profesionales médicos. Esta situación hace que, según el actual nivel de prevalencia de la enfermedad (1 por cada 150 nacidos vivos), se pueda afirmar que en España hay alrededor de 300.000 celíacos, de los que apenas 20.000 (6,6%) están diagnosticados.

CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO. Son empresas cuyo objetivo principal es el de proporcionar a los trabajadores con discapacidad la realización de un trabajo productivo y remunerado, adecuado a sus características personales y que facilite la integración laboral de éstos en el mercado ordinario de trabajo.

CENTRO OCUPACIONAL. Los centros ocupacionales tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad cuya gravedad temporal o permanente les impide su integración en una empresa ordinaria o en un Centro Especial de Empleo. Las actividades se desarrollan mediante la realización de trabajos en un régimen lo más parecido posible al habitual en cualquier centro laboral, pero sin fines lucrativos, y a través de la aplicación de los tratamientos especializados que demande su discapacidad. El Centro Ocupacional tiene por objetivo la habilitación profesional de los miembros de este colectivo, tratando de preparar a sus usuarios de forma gradual y mediante una pedagogía aplicada para una actividad laboral.

CIFOSIS. Encorvadura defectuosa de la columna vertebral, de convexidad posterior. Suele ocurrir en la parte alta de la espalda dando lugar a lo que se conoce de forma vulgar como chepa o joroba.

CLAUSTROFOBIA. Sensación de angustia producida por la permanencia en lugares cerrados.

CÓCLEA. La cóclea se encuentra en el oído interno y tiene la forma de un caracol. La cóclea contiene el órgano de Corti donde

se encuentran las diminutas células pilosas y desde donde las fibras nerviosas envían las señales auditivas al cerebro.

COGNICIÓN. Capacidad para recibir, recordar, comprender, organizar y usar la información recogida por los sentidos.

COMA. Estado patológico, reversible o no, caracterizado por una pérdida de conciencia y por una ausencia de respuesta frente a los estímulos externos, pero con la conservación de las funciones respiratoria y circulatoria.

CONGÉNITO. Término muy empleado que hace referencia al conjunto de caracteres con los que nace un individuo, normales o patológicos, aplicándose tanto a los determinados genéticamente (hereditarios) como a los adquiridos durante su desarrollo en el útero.

CONTERA. Pieza de metal u otros materiales que se pone como refuerzo en el extremo de bastones, paraguas, etc. Extremo inferior del bastón utilizado para los desplazamientos de personas con problemas de movilidad o con discapacidad visual.

CONTRO DE ESFÍNTERES. Ver “ESFÍNTERES, CONTROL DE”.

CONTUSIÓN CEREBRAL. Lesión vascular que produce magulladura, edema y hemorragia de los capilares.

COREA DE HUNTINGTON. Es una enfermedad neurológica progresiva y hereditaria que afecta tanto a hombres como a muje-

res. Se estima que afecta a una de cada 10.000 personas. Los síntomas, que varían de unos individuos a otros, aparecen generalmente entre los 30 y los 45 años, de una manera progresiva: espasmos musculares, marcados cambios de personalidad (depresión-euforia), fallos en la memoria, alteración del lenguaje, sofocación, dificultad en la deglución, inestabilidad en la marcha, etc. En definitiva, se trata de un cuadro de demencia de inicio precoz que en los estadios avanzados no se diferencia de la demencia de tipo Alzheimer. Además se acompaña desde el principio de movimientos extraños (corea) y posturas distónicas. En 1993 se encontró el gen responsable de la enfermedad de Huntington.

CROMOSOMOPATÍAS. Grupo de enfermedades relacionadas con las variaciones numéricas, de estructura o combinadas en la población normal de los cromosomas.



DACTILOGRAFÍA. Escritura en la mano. Método de comunicación en personas sordas (consiste en dibujar con las manos en el aire o en una superficie cualquiera) y sordociegas (dibujando las letras con un dedo sobre la palma de la mano).

DACTILOLOGÍA. Sistema de comunicación para personas sordas que utiliza distintas posiciones de la mano, cada una de las cuales representa una letra. Este sistema se utiliza en personas sordociegas colocando la mano con la letra configurada sobre la palma de la mano de la persona sordociega.

DEFICIENCIA. Para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada por la OMS en 1980, y desde el punto de vista de la salud «una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica». En la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) publicada en 2001, se definen las deficiencias como la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo (ej. estructura) o función corporal (ej. función fisiológica). Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales.

Anormalidad se refiere estrictamente a una desviación significativa de las normas estadísticas establecidas (ej. como la desviación de la media de una población con normas estandarizadas) y sólo debe usarse en este sentido.

DEFICIENCIAS FÍSICAS. Son aquellas que producen un menoscabo en, por lo menos, un tercio de la capacidad física para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada, de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica, análogas a las de la persona con discapacidad.

DEFICIENCIAS INTELECTUALES. Son aquellas que presentan las personas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medidos por un test validado por la Organización Mundial de la Salud y administrado individualmente, y/o presenten trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanente.

DEFICIENCIAS SENSORIALES. Son aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación, que disminuyen en por lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona sin discapacidad, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica. Las deficiencias visuales y auditivas se ponderarán, considerando los remanentes del mejor ojo u oído corregido el defecto.

DEGENERACIÓN CEREBRAL Y MUSCULAR. Alteración patológica con afectación gradual, generalmente simétrica y progresiva,

que destruye el tejido cerebral y muscular y cuya etiología hasta ahora no es conocida. La mayoría depende de factores genéticos, ya que se observa en varios miembros de una misma familia.

DEGENERACIÓN MACULAR. Enfermedad que afecta a los conos de la mácula, lo que generalmente termina en una pérdida de la visión central pero no en ceguera total.

DELFINOTERAPIA. Es el método o técnica curativa en la que mediante la convivencia con delfines, especie de cetáceos amigables a la raza humana, se busca el bienestar del paciente.

DEMENCIA. Estado de deterioro, generalmente progresivo, de las facultades mentales anteriormente existentes en un individuo.

DEMENCIA SENIL. Este concepto ya no se acepta, pues se piensa que la vejez, por sí misma, no es causa de demencia. Sí que es verdad que las enfermedades que la causan (Alzheimer, arteriosclerosis, etc.) son más frecuentes en la edad avanzada; pero el envejecimiento, aunque causa lo que se llama olvido senil benigno, no lleva por sí mismo a la demencia.

DEPENDENCIA. Es el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o sensorial, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

DEPORTE ADAPTADO. Toda forma de actividad física adaptada a las personas con discapacidad, y que tienda a expresar un

buen estado mental y físico, a la vez que otorga la posibilidad de ejercerlo de manera competitiva, conllevando un alto nivel de integración y socialización.

DEPRESIÓN. Trastorno del estado de ánimo caracterizado por una tristeza profunda e inmotivada, disminución de la actividad física y psíquica y pérdida de interés por las ocupaciones habituales, sentimiento de impotencia, falta de valor y esperanza, sentimiento de culpa, llanto incontrolable, irritabilidad, pensamientos sobre la muerte o intentos de suicidio. Es una de las enfermedades mentales más comunes. Puede aparecer en cualquier edad, y una de cada 5 mujeres y uno de cada 10 hombres sufren depresión alguna vez en su vida. Existen tratamientos muy efectivos.

DESMIELINIZACIÓN. Destrucción de la mielina.

DETECCIÓN PRECOZ. Identificación de una deficiencia física, intelectual, mental o sensorial, o la constatación de la sintomatología que la hace presumible, en el momento más próximo a aquél en que la deficiencia se manifiesta, con el objetivo de adoptar todas las medidas preventivas o terapéuticas necesarias.

DIABETES MELLITUS O DIABETES SACARINA. Se presenta diabetes cuando el organismo trata de utilizar el azúcar en la sangre para obtener energía, pero no puede lograrlo porque el páncreas no produce suficiente cantidad de la hormona insulina, o porque le es imposible aprovechar la insulina con que cuenta. Usualmente producen esta sustancia las células beta en lugares del páncreas denominados islotes de Langerhans. Hay

dos clases principales de diabetes sacarina: la diabetes insulino-dependiente (tipo I) y la diabetes no insulino-dependiente (tipo II). En la primera el páncreas produce poca o ninguna insulina. Esta clase de diabetes casi siempre se presenta repentinamente, y quien la tiene necesita hacer tres cosas todos los días para regular el nivel de glucosa en la sangre: inyectarse insulina, seguir una dieta alimenticia establecida y hacer ejercicio. En la diabetes no insulino-dependiente el páncreas produce algo de insulina. A veces algunas personas que tienen este tipo de diabetes pueden controlar la enfermedad siguiendo una dieta alimenticia establecida y haciendo ejercicio con regularidad. Otras personas quizás necesiten tomar insulina u otros medicamentos. Alrededor del 90 por ciento de los diabéticos tienen diabetes del tipo no insulino-dependiente. Se observan ambos tipos de diabetes en todos los grupos de edad, aunque la diabetes no insulino-dependiente, por lo general, se presenta después de los 40 años de edad, y la diabetes insulino-dependiente, antes de los 30 años. Se desconocen las causas de la diabetes. Opinan los investigadores que la diabetes insulino-dependiente podría ser en realidad más de una enfermedad y sus causas podrían ser múltiples.

DIASQUISIS. Tipo especial de conmoción que sigue a las lesiones cerebrales en las cuales las áreas conectadas con el área dañada muestran una interrupción transitoria de la función.

DICROMATISMO. Anomalía congénita de la visión cromática caracterizada por la ausencia de uno de los tres receptores retinianos fundamentales para la visión del color (rojo, azul y verde) que impide la percepción de uno de estos colores.

DIFICULTADES DE APRENDIZAJE. Alteraciones que dificultan la adquisición y utilización del lenguaje, la lectura, la escritura, el razonamiento o las habilidades matemáticas debidas a una disfunción del sistema nervioso central y no a otras causas psicoafectivas o socio-ambientales.

DIPLOPÍA. Defecto de la visión caracterizado por la percepción doble de los objetos.

DISARTRIA. Dificultad para articular palabras a consecuencia de una alteración neuromuscular. Tartamudez manifiesta.

DISCAPACIDAD. Se dice que una persona tiene una discapacidad si ésta encuentra alguna dificultad o imposibilidad para realizar una o más actividades de la vida cotidiana. Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada por la OMS en 2001, discapacidad es un término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ciudadano.

DISCAPACIDAD AUDITIVA. Alteración en las funciones sensoriales auditivas y/o estructuras del oído o del sistema nervioso, que limitan al individuo principalmente en la ejecución y participación en actividades de comunicación.

DISCAPACIDAD EN EL APRENDIZAJE. Es una condición permanente que afecta a la forma en que los individuos reciben, recuerdan y expresan la información. Algunos grupos prefieren «discapacidad específica en el aprendizaje», ya que enfatiza que

sólo se ven afectados determinados procesos de aprendizaje. No diga «de aprendizaje lento», «retrasados», etc., puesto que no se refieren a lo mismo que una discapacidad en el aprendizaje.

DISCAPACIDAD CONGÉNITA. Es la que se tiene desde el nacimiento. Evite los términos «defecto», «defecto de nacimiento» o «defectuoso» cuando describa una discapacidad. Utilice «tiene una discapacidad congénita», «una discapacidad desde su nacimiento» o «nació con una discapacidad».

DISCAPACIDAD FÍSICA O MOTORA. Alteración en las funciones neuromusculares esqueléticas y/o estructuras del sistema nervioso y relacionadas con el movimiento, que limitan al individuo principalmente en la ejecución y participación en actividades de movilidad.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL. Es consecuencia de un funcionamiento intelectual por debajo de la media, en dos o más áreas de la vida (trabajo, educación, vida diaria, etc.) y que está presente antes de los 18 años. «Discapacidad intelectual» o «deficiencia cognitiva» son términos aceptables, que siempre deben ir precedidos por «persona con...». No utilice «subnormal» ni «retrasado».

DISCAPACIDAD VISUAL. Alteración en las funciones sensoriales visuales y/o estructuras del ojo o del sistema nervioso, que limitan al individuo principalmente en la ejecución y participación en actividades que impliquen el uso de la visión.

DISCINESIA. Presencia de movimientos involuntarios o incapacidad de controlar los movimientos voluntarios.

DISCRIMINACIÓN. Acción y efecto de discriminar. En el ámbito de la discapacidad, la discriminación se puede ejercer de manera directa o indirecta. La discriminación directa se produce cuando una persona con discapacidad es, ha sido o pudiera ser tratada menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable. La discriminación indirecta se produce cuando una disposición, un criterio o una práctica aparentemente neutros puedan ocasionar una desventaja particular a personas con discapacidad respecto a otras sin discapacidad. Sin embargo, esta disposición, este criterio o esta práctica pueden estar justificados si su objetivo es legítimo y si los medios para verificarlo son proporcionados y necesarios.

DISCRIMINAR. Seleccionar excluyendo. Dar trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, etc.

DISEÑO PARA TODOS O DISEÑO UNIVERSAL. Es una estrategia cuyo objetivo es hacer el diseño y la composición de los diferentes entornos y productos accesibles y comprensibles, así como utilizables para todo el mundo, en la mayor medida y de la forma más independiente y natural posible, sin la necesidad de adaptaciones ni soluciones especializadas de diseño. El término fue creado en 1985 por el arquitecto estadounidense Ronald L. Mace.

DISESTESIA. Trastorno de la sensibilidad, especialmente del tacto.

DISFAGIA. Dificultad o imposibilidad de tragar.

DISFASIA. Trastorno producido por anomalías de la percepción y de la organización del lenguaje. Es un grado moderado de afasia.

DISFEMIA. Trastorno del habla con perturbaciones en la fluidez y en el ritmo (por ejemplo la tartamudez, el balbuceo, etc.)

DISFONÍA. Cualquier trastorno de la fonación (por ejemplo la ronquera).

DISFRASIA. Incoordinación de las palabras o de la expresión oral de las ideas, con normalidad de los órganos fonadores.

DISGENESIA. Cualquier anomalía o defecto del desarrollo.

DISGLOSIA. Trastorno del habla consistente en la incorrecta articulación de sonidos debido a causas orgánicas, como la malformación de algún órgano bucal.

DISGRAFÍA. Trastorno de aprendizaje que dificulta o imposibilita escribir correctamente.

DISINERGIA. Imposibilidad para ejecutar movimientos coordinados.

DISLEXIA. Dificultad en el aprendizaje de la lectura y escritura.

DISORTOGRAFÍA. Dificultad para reproducir las grafías de las palabras.

DISPLASIA. Alteración del desarrollo de ciertos tejidos del organismo, que da lugar a malformaciones.

DISPRAXIA. Deterioro motriz generalizado o circunscrito a determinadas habilidades (dibujo, escritura, etc.)

DISTONÍA. Anomalía o trastorno en el tono o tensión de un músculo, un tejido, o un órgano.

DISTROFIA. Trastorno de la nutrición de un órgano o tejido que afecta al crecimiento y al funcionamiento del mismo.

DISTROFIA MUSCULAR. Grupo de enfermedades en las que aparece una degradación de la masa muscular independiente de su inervación (sin afectación del sistema nervioso). Las distrofias musculares progresivas son un grupo de enfermedades de origen genético. Se produce una alteración enzimática que, a su vez, impide mantener una estructura diferenciada de las fibras musculares a lo largo de su existencia. Los músculos van perdiendo progresivamente efectividad en su fuerza contráctil y esto es lo que da lugar a los síntomas que presenta el enfermo. A veces las fibras musculares son sustituidas por otro tejido no contráctil (adiposidad) y la masa muscular no aparece reducida de volumen, sino falsamente aumentada (pseudohipertrofias).



ECOCINESIA. Imitación automática de las acciones que se ven realizar, como levantar los brazos, cruzar las piernas, doblar un papel, etc.

ECOLALIA. Repetición involuntaria y constante de una sílaba, palabra o frase escuchada anteriormente.

ECOPRAXIA. Repetición mimética de los gestos realizados por un interlocutor.

EDEMA. Inflamación de una parte del cuerpo debida a la acumulación de líquido.

EDUCACIÓN ESPECIAL. La Educación Especial es una modalidad del sistema escolar, de tipo transversal e interdisciplinario, encargada de potenciar y asegurar el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades de aquellos niños, niñas y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales debidas a sobredotación intelectual o discapacidades intelectuales, mentales, físicas o sensoriales, entre otras, en

todos los niveles y modalidades del sistema escolar. Asimismo, vela porque estos estudiantes reciban los apoyos humanos, técnicos y materiales necesarios, ya sea de forma temporal o permanente, para avanzar y progresar en el currículo escolar general, en un contexto educativo favorable, integrador y lo más normalizador posible.

EDUCACIÓN INCLUSIVA. Es un enfoque educativo basado en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza aprendizaje y en consecuencia favorecedor del desarrollo humano. El concepto de educación inclusiva es más amplio que el de integración, porque está relacionado con la naturaleza misma de la educación regular y de la escuela común. La educación inclusiva implica que todos los niños de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Se trata de una escuela que no pone requisitos de entrada ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo, para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales.

EDUCATIVAS ESPECIALES, NECESIDADES. Se refiere a las dificultades de mayor o menor grado para acceder y progresar en relación con los aprendizajes establecidos en el currículo escolar. Este concepto implica que cualquier alumno que encuentre barreras para progresar en relación con los aprendi-

zajes escolares, por la causa que fuere, reciba las ayudas y recursos especiales que necesite, ya sea de forma temporal o permanente, en el contexto educativo más normalizado posible. Algunas necesidades educativas especiales sólo requieren para ser atendidas una serie de medios, recursos o ayudas técnicas que van a permitir que el alumno pueda seguir en gran medida el currículum común, y van a facilitar su autonomía y proceso de aprendizaje. Otras necesidades educativas van a requerir modificaciones o ajuste en el currículo mismo, y, finalmente, existen necesidades que requieren modificaciones en el contexto educativo, estructura social o clima afectivo en el que tiene lugar el hecho educativo.

ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG). Gráfico obtenido por el electroencefalógrafo, instrumento que registra la actividad eléctrica del cerebro, mediante la colocación de electrodos en el cuero cabelludo. A partir de este gráfico pueden ser diagnosticadas algunas enfermedades cerebrales como las epilepsias.

ELECTROMIOGRAFÍA. Procedimiento para registrar la actividad eléctrica de los músculos esqueléticos.

EMBOLIA. Obstrucción en las vías circulatorias que origina lesiones isquémicas. Si se produce en el cerebro, provoca accidentes cerebrovasculares y, en el corazón, infartos de miocardio.

EMBRIOPATÍA. Alteración del desarrollo embrionario, producida antes de que se hayan formado los órganos mayores y de haberse determinado las características externas importantes; es decir, antes de la novena semana de vida intrauterina.

EMPLEO CON APOYO. Es una fórmula de inserción laboral que permite a las personas con discapacidad encontrar un empleo competitivo de calidad adecuado a sus características. El empleo con apoyo se basa en varios puntos fundamentales:

- Trabajo integrado en empresas normalizadas en condiciones lo más similares posibles a las de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desempeñan puestos equiparables.
- Entrenamiento dentro del puesto de trabajo, de manera que primero se ubica a la persona en un puesto y allí mismo se le proporciona el entrenamiento necesario para desempeñarlo.
- Remuneración desde el primer momento como a cualquier otro trabajador.
- Apoyos a lo largo de la vida laboral de la persona para posibilitar el mantenimiento del puesto y del rendimiento requerido; este apoyo fluctúa a lo largo del tiempo en función de la situación de la persona.

ENANISMO. Alteración del crecimiento caracterizada por un deficiente desarrollo de la estatura con respecto a la talla media propia de la raza, sexo y edad a la que el individuo pertenece. Se considera de talla baja a todo niño cuya edad estatural es inferior en 2 años a la talla mínima correspondiente a su edad cronológica, o aquel individuo que a los 25 años de edad no alcanza los 110-130 centímetros de altura.

ENCEFALITIS. Inflamación del parénquima cerebral y de las meninges circundantes a causa de una enfermedad infecciosa. Si también está inflamada la médula espinal se trata de una encefalomiелitis.

ENCEFALOPATÍA. Cualquier enfermedad o trastorno del encéfalo (y especialmente del cerebro).

ENCLAVES LABORALES. Se entiende por Enclave Laboral el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un Centro Especial de Empleo (CEE) para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad principal de aquélla y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del Centro Especial de Empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.

ENDEMIAS. Enfermedad que existe habitualmente en épocas fijas en un país o una comarca determinadas.

ENDOCRINOPATÍA. Afecciones de las glándulas endocrinas o glándulas de secreción interna.

ENDÓGENO. Que se origina o nace en el interior o en virtud de causas internas.

ENFERMEDAD DE DUCHENNE. Es una enfermedad degenerativa de los músculos, que se debilitan progresivamente evolucionando hacia una parálisis total. Afecta, salvo raras excepciones, únicamente a los varones y se transmite hereditariamente. Las madres son portadoras de una anomalía genética en uno de sus cromosomas X; si tienen un niño hay un 50% de tener la enfermedad, si es una niña tiene un 50% de ser portadora. Es una enfermedad sin curación que se manifiesta a los dos o tres años de vida. El niño tropieza, tiene dificultades para subir escaleras y para ponerse de pie.

Se pueden realizar tratamientos paliativos que permitan limitar los efectos de la enfermedad, como fisioterapia, cirugía ortopédica, aparatos ortopédicos, y sobre todo asistencia respiratoria. Cuando ya ha aparecido la enfermedad se puede, recurriendo al consejo genético y al diagnóstico prenatal, prevenir sucesivos casos.

ENFERMEDAD DE JACOB-CREUTZFELD. Esta enfermedad está producida por agentes que, hasta hace poco, se llamaban «virus lentos» y que hoy se sabe que no son virus sino material proteináceo infectivo que se han denominado priones. Se presenta en todos los países y su incidencia se calcula en uno o dos casos por cada millón de habitantes por año. Es frecuente (15%), la presentación familiar de dos o más casos, de lo que puede deducirse una exposición común al agente infeccioso o a un factor extrínseco desconocido que produce una activación de la agresividad de un virus ya existente, pero en fase de infectividad latente. También se sospecha de una susceptibilidad genética cuando los casos aparecen en varias generaciones de una misma familia. En el 90% de los casos afecta a personas de entre 40 y 70 años, tanto hombres como mujeres. La enfermedad se manifiesta de modo progresivo. Se inicia con alteraciones leves de carácter psíquico (desatención, confusión, modificación de hábitos de comportamiento, etc.) que rápidamente conducen a una franca demencia. Los enfermos tienen múltiples mioclonías y otras formas de convulsiones. Finalmente aparecen parálisis, rigideces y mutismo, seguidos de un desenlace fatal en todos los casos.

ENFERMEDAD DE LAFORA. Se trata de una epilepsia mioclónica progresiva, caracterizada por crisis epilépticas y sacudidas involuntarias de los brazos y piernas (mioclonías), cuyos prime-

ros síntomas aparecen entre los 10 y los 17 años. Sucesivamente se va produciendo un gran deterioro neurológico que afecta a las funciones intelectuales (demencia) y los movimientos (ataxia). En su fase terminal sufren otras muchas complicaciones como infecciones, flemas y dificultades de la deglución. No existe posibilidad de curación, únicamente se pueden ofrecer tratamientos paliativos. Se hereda siguiendo un patrón autosómico recesivo y la prevalencia es del orden de un caso por cada 2 millones de nacimientos.

ENFERMEDAD MENTAL. El trastorno o enfermedad mental es una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc., lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.

ENFERMEDAD DE STEINERT (O DISTROFIA MIOTÓNICA). Es un tipo de enfermedad muscular caracterizada por un relajamiento anormalmente lento de los músculos después de su contracción (miotonía) y por una disminución de la fuerza muscular. Las personas que la tienen pueden presentar dificultades en la masticación, o bien tropezar con frecuencia. Además, se suelen presentar problemas cardíacos, disminución de la capacidad respiratoria, perturbaciones del sueño o alteraciones hormonales. Es la enfermedad neuromuscular más común en la vida adulta pues afecta a una de cada 20.000 personas. Se trata de una anomalía genética, transmitida de forma dominante, por lo que

una persona portadora la transmite al 50% de sus hijos. Una mujer afectada tiene un riesgo adicional de tener un hijo con esta enfermedad. Investigaciones recientes han localizado el gen responsable de la miotonía en el cromosoma 19. La evolución es muy diferente de unas personas a otras; en algunas pasa casi desapercibida y en otras es absolutamente incapacitante. Hoy día es imposible curar la enfermedad, solamente se pueden atenuar los síntomas con un régimen alimenticio adecuado y una actividad física moderada. La prevención es sólo posible cuando se conoce ya la existencia de distrofia miotónica, mediante el consejo genético y diagnóstico prenatal.

ENFERMEDAD DE STRUMPELL. Enfermedad degenerativa hereditaria de transmisión autosómica dominante que se caracteriza por el desarrollo en los primeros años de la vida de espasticidad y debilidad de las extremidades inferiores, que evoluciona progresivamente hacia una paraplejía espástica.

ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU (VHL). Es un cáncer genético y hereditario. El hijo de una persona con VHL tiene un 50% de posibilidades de heredar el gen defectuoso. Mientras los vasos sanguíneos normales se ramifican en forma de árbol, en las personas con la enfermedad de von Hippel-Lindau forman nudos de capilares en diferentes órganos, originando tumores y quistes. La enfermedad no distingue sexo, edad o raza, y puede manifestarse de manera diferente en cada persona. Incluso dentro de una misma familia, los afectados pueden presentar uno, varios o ninguno de los síntomas asociados —tumores en cerebelo, médula espinal, retinas, riñones, páncreas, glándulas suprarrenales, testículo u oído interno. Frecuentemente está mal diagnosticada.

ENFERMEDAD DE WILSON. Enfermedad hereditaria, de forma autosómica recesiva, que se caracteriza por una acumulación anormal de cobre en el hígado y en otros tejidos, como cerebro, córnea y riñones, conduciendo al fallo de los mismos. La incidencia se estima en 1 de cada 30.000 habitantes y raramente aparece en la infancia.

ENURESIS. Trastorno que consiste en la emisión involuntaria y repetida de orina en edades en las que debería existir un control de esfínteres.

EPIDERMOLISIS BULLOSA. Es una enfermedad hereditaria cuya característica principal es la formación de ampollas a partir de un ligero roce, e incluso sin motivo aparente. Estas ampollas aparecen tanto en la piel como en las membranas mucosas (boca, esófago, faringe, estómago, intestino, vías respiratorias y urinarias e interior de los párpados y las córneas). No es una enfermedad infecciosa, ni contagiosa. No afecta al cerebro ni a los procesos mentales. No existe curación pero hay que aplicar un continuo tratamiento a base de curas diarias, una alimentación especial, prótesis en los dedos que se van curvando a causa de las heridas, e incluso intervenciones quirúrgicas.

EPILEPSIA. Es una afección crónica caracterizada por crisis recurrentes, debida a una descarga eléctrica excesiva de determinadas neuronas cerebrales. Una crisis epiléptica es una crisis cerebral que obedece a la descarga excesiva y sincrónica de una agrupación neuronal. Las formas más severas de ataques epilépticos se caracterizan por una caída brusca al suelo con pérdida de conocimiento, color morado de la piel, rigidez muscular, morde-

dura de la lengua con aumento de salivación y emisión de orina y convulsiones de las cuatro extremidades. Existen tratamientos médicos mediante diferentes grupos de fármacos y, en los casos más graves, se recurre incluso a intervenciones quirúrgicas.

ESCLERODERMIA. Enfermedad bastante desconocida, además de muy heterogénea, puesto que hay aproximadamente 50 clases diferentes de este síndrome, además de enfermedades mixtas y conectivopatías. Al ser tan complicada y dispar, el diagnóstico no suele ser rápido. En general se trata de una enfermedad de los sistemas vascular e inmune, así como un desorden en el tejido conectivo. El dolor de los músculos y articulaciones, tensado de la piel, pérdida de peso, pérdida de pelo, edemas, dificultades al tragar u otros motivos de queja no específicos serán los primeros síntomas que se presenten. Las mujeres son afectadas en un ratio de nueve a uno sobre los hombres.

ESCLEROSIS. Endurecimiento anormal de un tejido u órgano debido principalmente al excesivo desarrollo del tejido conjuntivo. La más conocida es la de las arterias o arterioesclerosis.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA. Es la forma más frecuente de enfermedades de las motoneuronas (neuronas motoras superiores de la corteza motora del cerebro y neuronas motoras inferiores del asta anterior de la médula espinal). Se caracteriza por debilidad y atrofia muscular, hiperreflexia y espasticidad, afectando primero una extremidad y extendiéndose luego al resto. Otras características son: fatiga, labilidad emocional, depresión, ansiedad, insomnio, estreñimiento, dolores óseos y musculares y dificultades respiratorias. Puede darse en cualquier

momento de la edad adulta, siendo la edad promedio los 55 años. Los hombres están más afectados que las mujeres, en una proporción de 3 a 2. No existe un test específico para diagnosticar la Esclerosis Lateral Amiotrófica y la causa es todavía desconocida. No existe un tratamiento curativo, pero sí se pueden aplicar tratamientos paliativos que mejoren la capacidad muscular, el movimiento articular o la capacidad respiratoria.

ESCLEROSIS EN PLACAS/ ESCLEROSIS MÚLTIPLE. La Esclerosis Múltiple (E.M.) es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta a la capacidad del cerebro para controlar funciones como el habla, la vista, el sistema locomotor, etc. Se denomina múltiple porque afecta de forma dispersa al cerebro y a la médula espinal, y esclerosis porque da lugar a la formación de tejidos endurecidos en las zonas dañadas del sistema nervioso. Las fibras nerviosas sanas están recubiertas por una sustancia grasa denominada mielina que las aísla y protege, ayudando al correcto flujo de los mensajes. En la E.M., la mielina queda destruida en ciertas zonas, siendo sustituida por un tejido endurecido (esclera) que distorsiona e incluso puede llegar a impedir la transmisión de los mensajes. La enfermedad se presenta normalmente entre las edades de 20 a 40 años y rara vez antes de los 15 o después de los 50, siendo el número de mujeres afectadas algo mayor que el de los hombres. Los síntomas varían mucho entre individuos y en la misma persona, en épocas distintas. Los siguientes síntomas pueden indicar la existencia de E.M., pero también pueden serlo de otras enfermedades, por lo que siempre se debe acudir al médico en busca de diagnóstico: problemas de visión, dificultad para el habla, parálisis total o parcial de cualquier parte del cuerpo, debilidad extrema o fatiga anormal, tem-

blor de manos, pérdida de coordinación, pérdida de control de la vejiga o del intestino, sensación de entumecimiento y hormigueo, inestabilidad y pérdida del equilibrio y dificultad para levantar los pies, que arrastran al andar. No existe tratamiento que pueda curar la enfermedad, aunque sí tratamientos paliativos; se recomienda un mantenimiento de la salud en general, permaneciendo activos, con una dieta adecuada y descanso suficiente.

ESCLEROSIS TUBEROSA. El nombre de esta enfermedad le viene dado por el parecido que guardan con tubérculos las masas calcificadas del cerebro. Masas que se asientan alrededor de los ventrículos cerebrales. En la Esclerosis Tuberosa son frecuentes los ataques epilépticos, en ocasiones las crisis pueden ser prolongadas, originadas por infecciones o fiebre elevada y se requiere un tratamiento urgente. Las lesiones cerebrales existentes pueden repercutir en un retraso mental que será más profundo en aquellas personas que hayan sufrido muchas crisis epilépticas. La hiperactividad y el autismo son frecuentes en los casos más graves. El signo cutáneo más corriente son manchas blancas despigmentadas en miembros y tronco, y a medida que el niño va creciendo aparecen con mayor frecuencia angiofibromas faciales y zonas de piel rugosa. También los riñones pueden verse afectados por quistes, lo que reviste un carácter más grave, porque aunque sean benignos constituyen una emergencia si sangran.

ESCOLIOSIS. Desviación lateral y permanente de la columna vertebral, puede ser congénita o adquirida.

ESCOTOMA. Área de ceguera parcial o completa dentro de los límites de un campo visual normal.

ESCRITURA EN ESPEJO. Escritura que es solamente legible frente a un espejo.

ESFÍNTERES, CONTROL DE. Proceso de aprendizaje de los hábitos higiénicos relacionados con la micción y la defecación, que tiene lugar generalmente durante la infancia. El control de la micción se realiza en torno a los tres años, y el de la defecación hacia los dos años y medio.

ESPASMO. Contracción involuntaria de los músculos.

ESPASTICIDAD. Aumento excesivo del tono muscular, que causa una mayor resistencia a los movimientos pasivos.

ESPINA BÍFIDA. Se trata de una anomalía congénita cuyo común denominador es un defecto en el desarrollo de la columna vertebral, manifestado por una falta de fusión entre los arcos vertebrales. Es decir, la columna está «abierta» en un punto específico localizado entre el cráneo, región occipital y la región sacroxígea, generalmente en la línea media posterior. Todos estos defectos del desarrollo aparecen por influencias desconocidas, durante la vida del embrión, precisamente cuando se están formando la columna, la médula y sus cubiertas (aproximadamente en la segunda o tercera semana de gestación). Se presenta con bastante frecuencia, un caso de cada 1.000 nacimientos, aunque esta cifra puede variar. La espina bífida no afecta a la inteligencia, al menos no de forma directa. Tampoco es una enfermedad contagiosa y afecta con independencia del sexo, tanto a niños como a niñas. Gracias a los avances de estos últimos años en procedimientos e instrumentos de

diagnóstico es posible la detección prenatal de la E.B., aproximadamente, en el segundo trimestre del embarazo. Los trastornos principales, que en líneas generales pueden aparecer, son: dificultad o incapacidad para la marcha; deformaciones esqueléticas de columna, articulaciones y pies; predisposición a úlceras por decúbito; y problemas de control intestinal y urinario. La hidrocefalia es un trastorno asociado a la E.B. que se da con mucha frecuencia (se calcula en un 85%). No está muy claro cuál es la causa que desencadena la E.B. Parece ser que radica en una predisposición genética del embrión y una serie de factores externos que actúan de manera combinada. No existe un tratamiento capaz de resolver todas las complicaciones que pueden sobrevenir de esta enfermedad, pues se desconocen los factores que la causan, y en consecuencia, no se puede actuar sobre ellos. Sin embargo, es posible prevenir su aparición gracias a la toma por parte de la futura madre de ácido fólico desde la época preconcepcional, al consejo genético y al diagnóstico prenatal.

ESQUIZOFRENIA. Enfermedad mental del grupo de la psicosis, de carácter grave, caracterizada por un desorden cerebral de aparición aguda que deteriora la capacidad de las personas para pensar, dominar sus emociones, tomar decisiones y relacionarse con los demás. Los síntomas de las fases agudas suelen ser delirios (ideas falsas que el individuo cree ciegamente), alucinaciones (percepciones de cosas, sonidos o sensaciones que en realidad no existen) o conductas extravagantes. Es una enfermedad crónica, compleja, donde las personas no tienen conciencia de estar enfermas, y que no afecta por igual a todos los pacientes: el 57% de las personas que tienen uno o varios brotes de esta enfer-

medad cursa con nula o mínima alteración de su capacidad de funcionamiento social. El porcentaje restante tiene alteraciones importantes en su funcionamiento social y personal. Afecta al 1% de la población y aún no se conocen las causas que la desencadenan. Entre los factores que se apuntan como responsables están las alteraciones en la química del cerebro y la predisposición genética. El tratamiento se realiza combinando la toma de fármacos neurolépticos con medidas de rehabilitación socio-laboral, psicoterapias y apoyo familiar.

ESTEREOGNOSIA. Capacidad para reconocer la configuración espacial de los objetos por medio del tacto.

ESTEREOTIPIA. Repetición involuntaria de expresiones verbales, gestos y movimientos, que tienen lugar en algunas enfermedades psiquiátricas y neurológicas.

ESTERILIDAD. Incapacidad de un ser vivo para reproducirse, ya sea debido a causas fisiológicas, cromosómicas o patológicas.

ESTRABISMO. Disposición anómala de los ojos por la que los dos ejes visuales no se dirigen a la vez al mismo punto de enfoque.

ETIOLOGÍA. Estudio de las causas de las enfermedades.

EUTANASIA. Acción de provocar la muerte a un enfermo incurable para evitarle dolores y sufrimiento o una larga agonía.

EUTIMIA. Estado de sosiego y paz.



.....

FÁRMACO ANTICOAGULANTE. Fármaco que ayuda a mejorar la circulación de la sangre y disminuye el riesgo de formación de coágulos en el flujo sanguíneo.

FÁRMACO ANTICONVULSIVO. Fármaco destinado a combatir las convulsiones o los ataques epilépticos.

FÁRMACO NEUROLÉPTICO. Fármaco que tiene una acción antipsicótica que afecta fundamentalmente a la actividad psicomotora y que generalmente no presenta efectos hipnóticos.

FATIGA CRÓNICA, SÍNDROME DE. El síndrome de fatiga crónica es un trastorno caracterizado por una falta de fuerzas, cansancio o fatiga acentuada que se prolonga en el tiempo, que interfiere en las actividades cotidianas de la persona y que no se alivia con el descanso. Habitualmente la causa responsable no puede ser identificada fehacientemente, por lo que muchos autores involucran a factores psicológicos, ya que algunos de los afectados presentan un cuadro depresivo, de ansiedad o algún trastorno de la personalidad. El origen viral es bastante aceptado, ya

que muchas personas manifiestan que, previamente a la fatiga crónica, presentaron un cuadro gripal o de mononucleosis infecciosa producida a su vez por el virus Epstein Barr. Entre los antecedentes de algunas personas con este síndrome figuran cuadros de alergia, por lo que las reacciones alérgicas están incluidas también como causas desencadenantes.

FENILCETONURIA. Enfermedad hereditaria causada por un defecto metabólico (carencia de fenilalanina hidroxilasa). Afecta a la maduración cerebral provocando por ello deficiencia mental.

FIBROMIALGIA. Consiste en un cuadro de dolor musculoesquelético difuso acompañado de cansancio crónico, que persiste más de tres meses. Se trata de una dolencia antigua, nunca bien comprendida y por lo tanto no reconocida como tal, hasta que hace 12 años el Colegio Americano de Reumatología sentó sus bases diagnósticas y le dio entidad como enfermedad propia. Los pacientes afectados de esta enfermedad manifiestan dolor generalizado sobre sus partes blandas (músculos y tendones), cansancio crónico, y una variedad de síntomas, entre los que se incluyen: alteraciones del sueño, cefaleas, alteraciones de la memoria, síndrome del colon irritable, ansiedad, y depresión. Toda esta sintomatología varía de unos días a otros, pudiendo en ocasiones ser lo suficientemente intensos como para limitar sus capacidades laborales y afectar a sus relaciones sociales y familiares.

FIBROSIS QUÍSTICA. Enfermedad hereditaria, con una evolución crónica, para la que no hay tratamiento en el momento actual. Puede aparecer desde la más temprana infancia, afectan-

do a los sistemas respiratorio, digestivo y reproductor. El organismo produce un moco muy viscoso que taponan las vías respiratorias, dificultando la respiración y ocasionando graves infecciones. También bloquea los conductos del páncreas, haciendo difícil la asimilación del alimento, produciendo malnutrición y un desarrollo anormal. Se manifiesta en uno de cada 2.500 nacimientos. Por el desconocimiento de la enfermedad, faltan muchos casos por diagnosticar o están mal diagnosticados. El análisis del sudor es la forma más sencilla de diagnosticarla, midiendo la cantidad de sal contenida en él. Un nivel alto indica que puede padecer Fibrosis Quística. Todavía no hay cura, se está investigando en terapia génica. Como tratamiento se recomienda una combinación de fisioterapia respiratoria, antibióticos y ejercicio físico para mantener los pulmones lo más limpios posible. Para paliar las dificultades en la asimilación de los alimentos se utilizan compuestos enzimáticos en cada comida, así como vitaminas y suplementos calóricos.

FISIOTERAPIA. Método curativo de enfermedades o deficiencias físicas mediante el uso de formas mecánicas (masajes, gimnasia), eléctricas (radiaciones), térmica, etc. y energía natural (sol, aire, luz).

FÍSTULA. Conducto anormal, ulcerado y estrecho que se abre en la piel o en las membranas mucosas y pone en comunicación un órgano o el interior del cuerpo con el exterior, o bien dos órganos entre sí.

FISURA PALATAL / FISURA PALATINA. Malformación congénita que consiste en una hendidura o cierre defectuoso del paladar.

FLEBITIS. Inflamación de las venas que puede producir su obstrucción (tromboflebitis). Cuando afecta a las venas superficiales, especialmente de las piernas, se llaman varices.

FOBIA. Es un trastorno caracterizado por la aparición de un temor irracional muy intenso y angustioso a determinadas personas, cosas o situaciones, lo que suele dar lugar a comportamientos de evitación. Hay tipos diferentes según el objeto causante: fobia social (a situaciones sociales), agorafobia (a sitios cerrados o de donde es difícil salir), fobia a ciertos animales, etc. Existen tratamientos psicoterapéuticos eficaces.

FOCOMELIA. Ausencia de los segmentos medio y proximal de las extremidades, de manera que las manos y/o los pies se insertan en la cintura escapular y/o pelviana.

FONATORIOS, TRASTORNOS. Alteraciones de la voz.



GENÉTICA, DOTACIÓN. Conjunto de genes que están presentes en el núcleo celular, en los cromosomas, y que contienen y transmiten información de los progenitores a los descendientes.

GENOTIPO. Conjunto de la información genética de un organismo, heredada de sus padres y contenida en los cromosomas.

GIGANTISMO. Enfermedad que consiste en un aumento excesivo del tamaño del cuerpo.

GLAUCOMA. Enfermedad de los ojos, a causa del aumento de los líquidos interiores del globo ocular, que produce atrofia de la retina y del nervio óptico, pérdida de visión, dolores intensos y vómitos. Es una enfermedad de carácter hereditario. Según su etiopatología el glaucoma puede ser primario, secundario o congénito.

GNOSIA. Conocimiento a partir de las impresiones suministradas por los órganos sensoriales.

GOALBALL. Deporte de equipo, ideado expresamente para personas con discapacidad visual y basado en el uso del sentido auditivo para detectar la pelota sonora con la que se juega. En su origen formaba parte del programa de rehabilitación en orientación espacial de los veteranos de la II Guerra Mundial. Hoy es un deporte paralímpico.

GONOSOMOPATÍA. Alteración de los gonosomas o cromosomas sexuales.



HEMIANOPSIA. Ceguera en la mitad del campo visual debido a una alteración en el sistema nervioso encargado de procesar la información visual.

HEMIAPRAXIA. Falta de coordinación o precisión de los movimientos de uno de los dos lados del cuerpo.

HEMIPARESIA. Disminución de la fuerza muscular que afecta a una parte del cuerpo. (Es un grado inferior a la hemiplejía).

HEMIPLEJÍA. Parálisis de todo un lado del cuerpo.

HEMODIÁLISIS. Técnica terapéutica que consiste en realizar una diálisis o depuración exterior de la sangre por medio de un riñón artificial.

HEMOFILIA. Enfermedad congénita hereditaria que consiste en la dificultad de coagulación de la sangre, por lo que las hemorragias, incluso las muy pequeñas, pueden ser muy peligrosas. Está causada por un gen recesivo que se encuentra en el cromosoma

soma X. Las mujeres no padecen la enfermedad pero la transmiten a los varones. Para detener la hemorragia en los hemofílicos es necesario realizar transfusiones o inyectar plasma que contenga el factor de coagulación que le falta.

HEMOGLOBINA. Pigmento rojo contenido en los hematíes que hace posible el transporte del oxígeno.

HEMÓLISIS. Destrucción de los glóbulos rojos (hematíes) de la sangre, con la consiguiente liberación de hemoglobina y otras sustancias.

HEMOSTASIA. Contención de la hemorragia de forma espontánea o por medios terapéuticos.

HEREDOATAXIA. Afección hereditaria con trastorno de la marcha de tipo atáxico (ver Ataxia). Se describen dos formas: a) heredoataxia espinal o enfermedad de Friedreich, con lesiones degenerativas en cordones posteriores y laterales de la médula espinal; b) heredoataxia cerebelosa o enfermedad de Pierre Marie, con afectación fundamentalmente cerebelosa.

HEREDOPATÍA. Enfermedad hereditaria, es decir, que se transmite de padres a hijos debido a alteraciones en los genes o en los cromosomas.

HIDROCEFALIA. Enfermedad hereditaria o adquirida caracterizada por el aumento patológico del líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneal. Se caracteriza por el mayor tamaño de la cabeza, sobre todo si se da en niños. Puede acompañarse de tras-

tornos neurológicos, sensoriales o motores, debido a la mayor presión intracraneal que produce el aumento de líquido.

HIPERACTIVIDAD. Alteración de la conducta infantil que consiste en la imposibilidad de permanecer quieto, estando en continua actividad y movimiento, incluso durante el sueño.

HIPERACUSIA. Aumento de la agudeza auditiva. A veces acompañada de dolor.

HIPERCINESIA. Movilidad excesiva.

HIPERGLUCEMIA. Aumento excesivo del azúcar en la sangre.

HIPERMETROPÍA. Defecto de la visión en el que se perciben confusamente los objetos próximos por formarse la imagen más allá de la retina.

HIPERPLASIA. Excesiva multiplicación de células normales en un órgano o tejido.

HIPERTERMIA. Aumento anormal de la temperatura del cuerpo.

HIPERTIROIDISMO. Trastornos originados por la actividad excesiva de la glándula tiroides.

HIPERTONÍA. Aumento exagerado del tono muscular.

HIPOACUSIA. Disminución de la sensibilidad auditiva.

HIPOGLUCEMIA. Disminución de la cantidad normal de azúcar contenida en la sangre.

HIPOPLASIA. Alteración que impide que un órgano, o un tejido, llegue a su completa formación.

HIPOTERAPIA. Es la monta terapéutica. Disciplina utilizada para la rehabilitación de pacientes con enfermedades neurodegenerativas y traumatológicas, entre otras patologías, a través del paso cadencial del caballo. También se utiliza en los niños con hiperactividad, trastornos generalizados del desarrollo y alteraciones de conducta.

HIPOTIMIA. Disminución anormal del tono afectivo.

HIPOTIROIDISMO. Trastornos originados por la actividad deficiente de la glándula tiroides.

HIPOTONÍA. Tono muscular inferior al normal.

HIPOTROFIA. Alteración en el desarrollo de un órgano o tejido.

HISTERIA. Trastorno encuadrado en el grupo de las neurosis, caracterizado por respuestas emocionales agudas en situaciones de ansiedad. Los síntomas son muy variables: simples tics, vómitos, amnesia, lágrimas y risas incontrolables, parálisis, etc.



.....

IDEOGRAFÍA. Representación de una idea por medio de símbolos o signos.

IDEOGRAMA. Signo que representa una idea, o en ciertos sistemas de escritura, un morfema, una palabra o una frase determinadas.

IDIOGLOSIA. Lenguaje desordenado e irregular de un niño, con la incorporación de vocablos inexistentes.

IDIOPATÍA. Enfermedad no derivada de ninguna otra, cuyas causas no son conocidas. Se usa como sinónimo de enfermedad de causa desconocida.

IMPLANTE COCLEAR. Es un dispositivo electrónico que restablece parcialmente la audición a las personas con sordera profunda. Se implanta quirúrgicamente en el oído interno y es activado por otro dispositivo que se usa fuera del oído. A diferencia del audífono, no modifica el sonido haciéndolo

más claro y fuerte. En cambio, sortea las partes dañadas del sistema auditivo y estimula directamente el nervio auditivo, permitiendo a las personas con sordera profunda recibir el sonido.

INCLUSIÓN. Cultura que no discrimina sino que encuentra en todos sus miembros posibilidades de estar en la sociedad.

INCONTINENCIA. Incapacidad para controlar la orina o la defecación.

INHIBICIÓN. Perturbación del curso normal de las actividades corporales o psíquicas (pensamiento, conducta, movimiento, etc.) por diversas causas, como miedo, sentimiento de culpabilidad, de inferioridad, etc.

INTEGRACIÓN. Cultura que supone acercar a alguien que está fuera o que eventualmente no estuvo integrado desde el punto de vista físico o social.

ISQUEMIA. Trastorno circulatorio por el que se interrumpe el riego sanguíneo de un órgano o tejido.



KINESIOLOGÍA O QUINESIOLOGÍA. Procedimiento terapéutico encaminado a restablecer la normalidad de los movimientos del cuerpo humano.

KINESITERAPIA O QUINESITERAPIA. Tratamiento terapéutico por medio de movimientos activos o pasivos de todo el cuerpo o de algunas de sus partes.



LABIO LEPORINO. Malformación congénita del labio superior que adopta un aspecto semejante al de la liebre. Puede o no acompañarse de paladar hendido.

LALEO. Etapa anterior a la utilización del lenguaje, que se caracteriza por la emisión de sonidos vocálicos por el niño.

LARINGOTOMÍA. Operación consistente en abrir la laringe para extraer un cuerpo extraño o extirpar un tumor.

LARINGUECTOMÍA. Extirpar toda o parte de la laringe, mediante una intervención quirúrgica.

LATENCIA. Periodo de incubación de una enfermedad. Intervalo de tiempo que media entre la presentación del estímulo y el inicio de la respuesta.

LECTURA LABIAL. Habilidad, destreza, por la que un sujeto comprende lo que se le habla observando los movimientos de los labios.

LENGUA DE SIGNOS. Sistema de comunicación utilizado por las personas sordas. Consiste en una serie de signos gestuales articulados con las manos y acompañados de expresiones faciales, mirada intencional y movimiento corporal, dotados de función comunicativa. La lengua de signos no es universal. Hay diferentes lenguajes de signos según los idiomas e, incluso, dentro de un mismo país. Así, en España coexisten, entre otras, la lengua de signos española y la catalana.

LENGUA DE SIGNOS ADAPTADA AL TACTO. Sistema de comunicación que emplea la misma lengua de signos utilizada por las personas sordas, pero adaptada para las personas sordociegas totales o con resto visual insuficiente. La adaptación se basa en la necesidad de colocar las manos sobre las de quien le habla para poder percibir el mensaje. Las manos de la persona sordociega se colocan en el ángulo formado entre el pulgar y el índice de su interlocutor para seguir el mensaje.

LESIÓN CEREBRAL. Alteración en el tejido cerebral, producto de accidente vascular, traumatismo, enfermedad o proceso degenerativo.

LESIÓN MEDULAR. La médula espinal es un cordón nervioso que, protegido por la columna vertebral, se extiende desde la base del cerebro hasta la región lumbar. A lo largo de la misma salen los nervios raquídeos que, según la región de la columna donde emergen, se llaman: cervicales, torácicos, lumbares y sacros. La médula espinal forma parte del Sistema Nervioso Central, y constituye la vía principal por donde el cerebro recibe información del resto del organismo y envía las órdenes que

regulan los movimientos. Su interrupción produce parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de toda sensibilidad por debajo de la zona afectada, además de falta de control sobre los esfínteres de la micción y de la evacuación intestinal, trastornos en el campo de la sexualidad y la fertilidad, alteraciones del Sistema Nervioso Vegetativo y riesgo de otras complicaciones (úlceras por decúbito, espasticidad, procesos renales...). La lesión puede ser consecuencia de un traumatismo (accidente de tráfico, laboral, deportivo, fortuito...), de una enfermedad (tumoral, infecciosa, vascular...) o de origen congénito (esпина bífida). La severidad de las consecuencias depende de la lesión, si es completa o parcial, y está en función del nivel en que se produzca.

LOGOPEDIA. Reeducción y tratamiento de los trastornos del lenguaje.

LORDOSIS. Alteración de la curvatura normal de la columna vertebral.

LUPUS. El Lupus Eritematoso es una enfermedad crónica del sistema inmunológico que produce la inflamación de varias partes del cuerpo. Existe una reacción de las células del organismo que producen anticuerpos, cuya particularidad es que van dirigidos contra las células del enfermo, por eso se dice que el Lupus es una enfermedad autoinmune. Generalmente sólo causa problemas leves. El Lupus Eritematoso Discoide (LED) afecta solamente a la piel, produciendo lesiones cutáneas y padeciendo el afectado fotosensibilidad a la luz solar. El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) pertenece al grupo de las enfermedades reumáticas porque todos los afectados padecen molestias articulares y

musculares. Este Lupus puede afectar también a la piel, a la composición de la sangre, al sistema nervioso y a los órganos internos (corazón, pulmones y riñones). Se desconoce su etiología, aunque se sabe que hay factores como la predisposición genética y hormonal, las circunstancias ambientales y el estrés emocional, que influyen en su aparición.



.....

MACROCEFALIA. Cabeza desproporcionadamente grande con relación al cuerpo.

MENINGE(S). Cada una de las membranas que envuelven el encéfalo y la médula espinal.

MENINGITIS. Inflamación de las meninges. El término incluye un conjunto de afecciones patológicas de diversa etiología, entre las que destaca en primer lugar la meningitis cerebroespinal epidémica provocada por el meningococo, que penetra en el organismo a través de las vías aéreas superiores. La enfermedad aparece de manera aguda con fiebre, vómitos, cefalea, rigidez en el cuello, convulsiones, alteraciones psíquicas y delirio pudiendo afectar en todas las edades, pero sobre todo a niños. Con tratamiento adecuado se suele curar aunque en un porcentaje variable; según el tipo de agente infeccioso, pueden quedar secuelas neurológicas como sordera, déficit mental o motor, etc.

METABOLOPATÍA(S). Enfermedades producidas por una alteración en el proceso metabólico.

MIASTENIA. Es una enfermedad neuromuscular provocada por un mal funcionamiento de las defensas del organismo, que se dirigen contra la propia persona. Se caracteriza por la debilidad y fatiga anormal de los músculos. La evolución es muy variable; en los casos más graves puede afectar a los músculos respiratorios y de la deglución provocando incluso la muerte. No es hereditaria (aunque puede ser que haya una predisposición a desarrollarla) ni por supuesto contagiosa. La mayor proporción de casos se da en mujeres de entre 20 y 40 años y varones mayores de 40. La causa es un trastorno de transmisión del nervio al músculo por una alteración de la acetilcolina. Tanto el uno como el otro están sanos, pero una estructura dependiente del músculo especializada en recibir los estímulos nerviosos (la placa motora), está alterada a causa del mal funcionamiento de las defensas del organismo. Los síntomas son diferentes de una persona a otra, e incluso en la misma persona pueden variar en poco tiempo. Los más habituales son: caída involuntaria de los párpados, visión doble, voz nasal, dificultad para masticar, tragar, andar, levantar los brazos o respirar. Estos síntomas se pueden agravar con la actividad física, las emociones, la falta de sueño y las infecciones. Actualmente la miastenia no tiene curación, sólo existen algunos tratamientos para controlar los síntomas.

MICROCEFALIA. Cabeza desproporcionadamente pequeña con relación al cuerpo.

MICROPSIA. Alteración de la visión en la que se perciben los objetos de menor tamaño que el real.

MIELINA. Sustancia grasa que recubre el eje de las fibras nerviosas. Su función es aumentar la velocidad de transmisión del impulso nervioso.

MIELINIZACIÓN. Fenómeno por el cual algunas fibras nerviosas adquieren durante su desarrollo mielina. En el embrión humano comienza en torno a la decimocuarta semana tras la fecundación.

MIELITIS TRANSVERSA. Inflamación de la médula espinal. Suele llevar aparejada la pérdida de función, similar a la que ocurre en la rotura por traumatismos; es decir paraplejia o tetraplejia, si la lesión es alta.

MINUSVALÍA. Según la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, (CIDDDM) publicada en 1980 por la OMS, una minusvalía «es la situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que le limita o impide el desempeño de un rol que sería normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)». Término en desuso.

MIOCLONÍA. Sacudidas involuntarias de los brazos y piernas.

MIOMA. Tumor formado por elementos musculares.

MIOPATÍA. Término genérico para definir las enfermedades musculares.

MIOTONÍA. Espasmo de los músculos que se produce al iniciarse un movimiento de los mismos.

MOTILIDAD. Capacidad que tienen los seres vivos de moverse como respuesta a determinados estímulos.

MUCOPOLISACARIDOSIS. Son un grupo de trastornos hereditarios que se caracterizan por la acumulación de mucopolisacáridos (sustancia formada por la unión de numerosas moléculas de carbohidratos o azúcares) que excepto en una de las formas, la de Hunter, todas se transmiten de forma autosómica recesiva. Los niños nacen sin problemas, apareciendo los primeros síntomas en el primero o segundo año de vida. Éstos consisten en alteraciones de los huesos, ligamentos y articulaciones, que determinan deformaciones en miembros, tórax y columna vertebral. Existen siete variedades de mucopolisacaridosis conocidas: Hunter, Hurler (la de mayor gravedad), Maroteaux-Lamy, Morquio, San Filippo, Scheie (la menos grave) y Sly.

MUSICOTERAPIA. La musicoterapia es un método terapéutico en el que se usa la música para mejorar el funcionamiento físico, psicológico, intelectual o social de personas que tienen problemas de salud o educativos.



NARCOLEPSIA. Estado patológico caracterizado por accesos irresistibles de sueño profundo.

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. Ver: 'EDUCATIVAS ESPECIALES, NECESIDADES' .

NECROSIS. Muerte de células o tejidos del organismo.

NEUMOPATÍA. Cualquiera de las enfermedades de los pulmones.

NEUMOTÓRAX. Presencia de aire o gas en la cavidad pleural.

NEURALGIA. Dolor continuo a lo largo de un nervio o de sus ramificaciones. Las más frecuentes son las que afectan al nervio de la cara (trigémino).

NEURASTENIA. Concepto actualmente en desuso. Es una forma de neurosis caracterizada por síntomas psíquicos (tristeza, abatimiento, temor, pérdida de memoria, etc.) y físicos (cansancio, insomnio, irritabilidad, dolor de cabeza, etc.)

NEURITIS. Inflamación de un nervio y de sus ramificaciones.

NEUROFIBROMATOSIS. Las neurofibromatosis son un grupo de enfermedades genéticas que se caracterizan por el crecimiento de tumores a lo largo de varios tipos de nervios, que pueden afectar al desarrollo de otros tejidos tales como huesos y piel. Se han descrito dos tipos de neurofibromatosis genéticamente diferentes: NF1 o enfermedad de Von Recklinghausen, y el NF2 o neurofibromatosis bilateral acústica, tipo más raro y mucho más severo. Los síntomas aparecen en la infancia o la adolescencia y tienen una expresión muy variable. En la actualidad no hay tratamiento curativo, sólo existen terapias que mejoran algunos de los síntomas. La frecuencia es en el NF1 de 1 de cada 3.000 nacidos y en el NF2 de 1 de cada 50.000 nacidos.

NEUROLOGÍA. Rama de la medicina que estudia el sistema nervioso.

NEUROPATÍA. Cualquiera de las enfermedades del sistema nervioso.

NEUROPSICOLOGÍA. Ciencia que estudia la relación entre la función cerebral y el comportamiento.

NEUROTRANSMISOR. Sustancia sintetizada por las neuronas del sistema nervioso que actúa como transmisor químico de la información nerviosa.

NISTAGMO. Movimiento repetitivo, rápido e involuntario del globo ocular, de tipo rítmico (producido por un defecto motor o

por causas fisiológicas) o pendular (consecuencia de una visión central pobre).

NORMALIZACIÓN. Principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.



OBESIDAD. Aumento patológico de la grasa del cuerpo, determinando un peso muy superior al normal.

OFTALMIA. Inflamación del ojo.

ÓRTESIS. Son aparatos aplicados a una parte del cuerpo para dar soporte, inmovilizar, corregir o bien prevenir una deformidad.

ORTOFONÍA. Conjunto de métodos orientados a la corrección de los defectos de articulación, voz y respiración.

ORTOPEDIA. Rama de la medicina que trata de la corrección quirúrgica o mecánica de las deformaciones o desviaciones del cuerpo en general, y más específicamente, del sistema osteomuscular. En torno a ortopedia se han formado otros términos como ortosis, que significa enderezamiento de un miembro torcido, y ortopraxia, con que se denomina la corrección mecánica de las deformidades.

OSTEOPATÍA. Enfermedad de los huesos.

OSTEOPOROSIS. Pérdida excesiva de calcio y otros componentes del hueso, lo que conduce a una disminución de su resistencia mecánica. El hueso se vuelve frágil y puede romperse con facilidad. Es una enfermedad muy frecuente y las causas son diversas: el envejecimiento, una dieta pobre en calcio, los antecedentes familiares, la inmovilización prolongada, determinados medicamentos (como por ejemplo los corticoides) en usos prolongados, la caída brusca de estrógenos que se produce en las mujeres al llegar a la menopausia, (por ello las mujeres tienen hasta cuatro veces más riesgo de padecer osteoporosis que los hombres). El mejor tratamiento es la prevención, conociendo las causas que la provocan y mediante una nutrición adecuada rica en calcio, mediante ejercicios suaves y el abandono del hábito de beber y fumar, además del tratamiento con estrógenos a mujeres que no pueden producirlos, y la ingesta de calcio, vitamina D, bifosfonatos, calcitonina y otros. En este ámbito de la prevención, cuando la osteoporosis está presente, un objetivo fundamental es evitar las caídas que pueden provocar una fractura, que tendrá muy difícil curación.

P P PPP



PAQUIDACTILIA. Engrosamiento de los dedos.

PARACINESIA. Repetición involuntaria de gestos o movimientos corporales.

PARAFASIA. Trastorno del lenguaje que consiste en la dificultad para elegir el término o fonema adecuado, siendo frecuente la aparición de rodeos o circunloquios para referirse al término deseado.

PARÁLISIS. Pérdida total o parcial, de carácter temporal o permanente, de la capacidad de movimiento de un miembro o de parte del cuerpo.

PARÁLISIS CEREBRAL. Es un trastorno de la postura y del movimiento, debido a una lesión no degenerativa del encéfalo, antes de que su crecimiento y desarrollo se completen. Al margen del trastorno motor, la parálisis cerebral suele ir acompañada por otros problemas, aunque no necesariamente causados por ella, como son: disartria, epilepsia, alteraciones auditivas y

visuales, deformidades y trastornos de la conducta y, a veces, deficiencia mental. Las causas pueden ser:

Prenatales: todas las causas que entorpezcan la circulación placentaria, enfermedades infecciosas de la madre (rubeola), enfermedades metabólicas de la madre (diabetes) e incompatibilidades del factor Rh.

Perinatales: anoxia, asfixia, trauma durante el parto (fórceps), cambios de presión (cesáreas), prematuridad, deficiencia de vitamina K.

Postnatales: traumatismos (fracturas y heridas craneales), infecciones (meningitis y encefalitis), trastornos vasculares (hemorragias, trombosis y embolias), anoxia, intoxicación por anhídrido carbónico.

No tiene curación y el tratamiento debe ser global, teniendo en cuenta tanto el problema estrictamente motriz como sus déficits asociados y complicaciones posibles. Debe empezar en el momento del nacimiento o de ocurrir la lesión, debe ser precoz e irse adaptando a cada etapa de evolución del niño hasta la madurez.

PARÁLISIS CEREBRAL ATÁXICA. En esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal y una marcha insegura, así como dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebro es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara.

PARÁLISIS CEREBRAL ATETÓSICA. En esta situación, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que enmas-

caran e interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen, por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes (más del 40%) en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parecer ser la causa de esta condición. Menos del 10 % de las personas con P.C. muestran atetosis.

PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA. Este es el grupo más numeroso; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad, es decir notable rigidez de movimientos e incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. El grado de intensidad varía. En la monoplejía, puede quedar paralizado un brazo o una pierna; en la hemiplejía la parálisis es en un lado solamente, el brazo y la pierna derechos o ambos miembros del lado izquierdo, mientras que en la cuadraplejía (denominada a veces displejía si las piernas están más afectadas que los brazos) los cuatro miembros muestran espasticidad.

PARAMNESIA. Trastorno mental que consiste en que la persona recuerda como conocidas o vividas, personas o situaciones que en realidad son nuevas para él.

PARANOIA. Conjunto de desórdenes psicóticos que originan un estado de delirio sistemático. Literalmente significa «pensar al margen». Se suelen presentar los siguientes rasgos: orgullo, desconfianza, falsedad del juicio, inadaptación social. El enfermo crea un complejo sistema lógico pero partiendo de premisas fal-

sas y termina por sentirse víctima de ciertas persecuciones o bien valorando excesivamente sus propias capacidades. Se trata con fármacos antipsicóticos.

PARAPRESIA. Pérdida de fuerza en los miembros inferiores, sin llegar a la parálisis.

PARAPLEJÍA. Parálisis de los dos miembros inferiores.

PARAPRAXIA. Incapacidad para la correcta ejecución de un movimiento.

PRESIA. Parálisis leve de un músculo o de un miembro del cuerpo.

PARKINSON, ENFERMEDAD DE. Es una afección neurológica progresiva que suele aparecer a partir de los cincuenta años y que se caracteriza fundamentalmente por rigidez muscular; enlentecimiento de los movimientos; cara de máscara sin gestos ni sonrisas; temblor de reposo en los dedos de la mano, boca, lengua y cabeza; alteraciones de la postura generalmente con tendencia a doblarse hacia un lado; trastornos de la marcha con pequeños pasos, tendencia a caerse hacia delante, lo que hace al paciente andar como corriendo para evitarlo (marcha festinante); voz lenta sin matices. Hay otros trastornos menos importantes como estreñimiento, seborrea de la piel, tendencia a la depresión, etc. No es hereditaria y su causa es la disminución de los niveles de dopamina (neurotransmisor esencial para el funcionamiento motor). No existe un tratamiento curativo; con el tratamiento farmacológico, sin embargo, se mejoran casi todos los síntomas en

muchos pacientes, aunque con los años existe el peligro de que pierdan efectividad. Para mejorar la condición general habrá que combinar la utilización de fármacos con la realización de ejercicios físicos, mejorar la alimentación, facilitar la comunicación y realizar un entrenamiento para las actividades diarias.

PEQUEÑO MAL. Tipo de crisis epilépticas generalizadas que no van acompañadas de convulsiones. Se manifiestan por «ausencias», es decir, pérdida de conciencia con mantenimiento del tono muscular. Puede que no se note nada salvo que la persona queda como ausente y quieta en la postura que tenía, dura entre 5 y 15 segundos, con un comienzo y final bruscos. Cuando recuperan la conciencia no recuerdan nada de lo ocurrido en ese intervalo de tiempo.

PERSEVERACIÓN. Tendencia a emitir repetidamente la misma respuesta verbal o motora ante estímulos distintos.

PICTOGRAFÍA. Forma de escritura en la que los objetos o conceptos son representados con dibujos. En la pictografía el dibujo representa siempre el ser o el objeto. No puede representar ideas abstractas. Término en desuso.

PICTOGRAMA. Imagen convencional o símbolo pictográfico o gráfico que transmite un mensaje sin necesidad de utilizar palabras. Puede representar ideas abstractas como sentimientos y emociones.

PIE CAVO. Deformidad del pie caracterizada por una excesiva curvatura de la planta.

PIE EQUINO. Deformidad del pie caracterizada por una posición de la planta en flexión; es decir, se marcha sobre la punta del pie.

PIE PLANO. Deformidad del pie consistente en la ausencia de la curvatura normal de la planta.

PIE TALO. Deformidad del pie caracterizada por una posición de la planta en flexión dorsal. Es la deformación contraria al pie equino.

PIE VALGO. Deformidad del pie caracterizada por estar desviado hacia fuera.

PIE VARO. Deformidad del pie caracterizada por una posición sobre el dorso del pie completo o del antepié.

PLURIDEFICIENCIA. Concurrencia en la misma persona de varias deficiencias diferentes.

POLIDACTILIA. Presencia de un sexto dedo en una mano o en un pie.

POLIOENCEFALITIS. Enfermedad infecciosa, generalmente de origen vírico, caracterizada por la inflamación de la sustancia gris del encéfalo.

POLIOMELITIS. Enfermedad infecciosa producida por un virus que tiene una especial afinidad por las astas anteriores de la médula espinal y produce una parálisis puramente motora, sin trastornos de las sensaciones y de las funciones vegetativas. Antes de la intro-

ducción de la vacuna oral las grandes epidemias de poliomielitis se producían en los países desarrollados. Hoy la mayor incidencia de la poliomielitis se da en los países en desarrollo.

PORFIRIAS. Las Porfirias son un grupo heterogéneo de Enfermedades Raras. Se asocian a deficiencias en los enzimas que intervienen en la biosíntesis del hemo, componente de la hemoglobina. Existen diferentes tipos que pueden manifestarse con varios signos según sean agudas (Porfiria Aguda Intermitente, Porfiria Variegata, Coproporfiria Hereditaria, Plumbo-porfiria) o no agudas (Porfiria Cutánea Tarda, Protoporfiria Eritropoiética, Porfiria Cognitiva). La mayoría son hereditarias. Pueden desencadenar o agravar un cuadro de ataque agudo ciertos medicamentos y anestésicos, hormonas esteroides, infecciones, estrés, alcohol, desórdenes en la nutrición y en la exposición al sol, por lo que la prevención resulta extremadamente importante. Algunas crisis agudas intensas y una situación prolongada de las diversas manifestaciones de la enfermedad pueden ocasionar secuelas que resulten incapacitantes (ciertas parálisis, afectación de los músculos esqueléticos, desplazamientos de manos y pies...). Junto a la rareza, uno de los problemas que presentan estas enfermedades es que los síntomas pueden simular enfermedades comunes. Esto dificulta y retrasa el diagnóstico.

POST-POLIO, SÍNDROME. Es un complejo sintomático que aparece varias décadas después de un episodio de poliomielitis y consiste especialmente en fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor. Asimismo, aunque con menor frecuencia, se presenta atrofia muscular, dificultad respiratoria y deglutoria, trastornos del sueño e intolerancia al frío.

PROGERIA. Es una enfermedad bastante rara y peculiar que suele aparecer en los primeros años de la vida. El aspecto general del niño recuerda al del viejo. Se detiene el crecimiento (enanismo) y se van produciendo alteraciones de la piel (envejecimiento) con pérdida de elasticidad, manchas pardas, atrofia del tejido celular subcutáneo, caída del pelo, cejas e incluso pestañas.

PRÓTESIS. Aparato o pieza destinada a reemplazar parcial o totalmente un órgano o miembro del cuerpo humano. También se aplica esta palabra a implantes, como el de la cadera.

PSICOFÁRMACO. Medicamento destinado a corregir trastornos psíquicos.

PSICOMOTRICIDAD. Basado en una visión global de la persona, el término «psicomotricidad» integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y de expresarse en un contexto psicosocial. La psicomotricidad, así definida, desempeña un papel fundamental en el desarrollo armónico de la personalidad. Partiendo de esta concepción, se desarrollan distintas formas de intervención psicomotriz que encuentran su aplicación, cualquiera que sea la edad, en los ámbitos preventivo, educativo, reeducativo y terapéutico.

PSICOSIS. Enfermedad mental severa, con profunda alteración de la personalidad.

PSICOSIS DE KORSSAKOFF. Síndrome mental asociado habitualmente al alcoholismo (existe una forma no alcohólica) y

caracterizado por confusión, desorientación y severos trastornos de la memoria (amnesia reciente), confabulación (las lagunas de recuerdos perdidos se rellenan de contenidos fabulados, inventados). Lo habitual es que exista acompañando una neuritis periférica.

PSICOSIS MANÍACO-DEPRESIVA. Ver: 'TRASTORNO BIPOLAR'.

PSICOSIS ORGÁNICA. Síndrome clínico producido por una lesión que afecta al funcionamiento cerebral y que cursa con acusado deterioro de la orientación, la memoria, la comprensión, la habilidad para el cálculo, la capacidad de aprendizaje y el juicio. Factores acompañantes, de no menos relieve clínico, suelen ser: labilidad afectiva, superficialidad, alteraciones del humor, mengua de normativa ética, acentuación de rasgos preexistentes de la personalidad, disminución de la capacidad de tomar decisiones, etc. El proceso tiende a dejar defecto psíquico (demencia).

PSICOSIS REACTIVA. Trastorno mental de tipo psicótico, para el que se acepta una etiología psicógena atribuible, en gran parte o enteramente, a una reciente experiencia de la vida del sujeto. Se duda en extender este factor causal a circunstancias ambientales, ecológicas, etc.

PSORIASIS. Enfermedad (genética) crónica de la piel que produce lesiones escamosas, engrosadas e inflamadas. Afecta por igual a ambos sexos. La psoriasis no es una enfermedad contagiosa y se estima que afecta a cerca del 2% de la población. La causa no es todavía conocida aunque su origen parece ser autoinmune. Se sabe que responde a un desarreglo bioquímico e inmune. No

está causada por ningún agente microbiano (bacteria, virus, hongo) ni parásito. Existen factores hereditarios que predisponen a la psoriasis. Las situaciones de estrés emocional, una mala dieta, la obesidad y el sedentarismo agravan esta enfermedad. La psoriasis suele aparecer entre los 15 y 35 años, si bien puede aparecer a cualquier edad. Su extensión y gravedad es muy variable de una persona a otra. Actualmente existen muchos tratamientos que blanquean la psoriasis, es decir, disminuyen o hacen desaparecer los síntomas, aunque no la curan.



QUERATITIS. Inflamación de la córnea.

QUERATOMETRÍA. Procedimiento para medir la curvatura de la córnea.

R R R R R



RADICULITIS. Se da este nombre a la inflamación de las raíces espinales, desde la médula hasta el nacimiento de los nervios espinales.

REHABILITACIÓN. Etimológicamente significa «hacer hábil de nuevo», «dar la habilidad perdida». En su sentido general, proceso tendente al logro de los máximos y más eficaces mecanismos de compensación de alguna o algunas funciones humanas menoscabadas o perdidas.

RESILIENCIA. Capacidad humana para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido e incluso transformado.

RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA (RSC). Es el compromiso voluntario de las empresas con el desarrollo de la sociedad y la preservación del medioambiente, desde su compromiso social y su comportamiento responsable hacia otras empresas y grupos sociales con quienes se interactúa. Se entiende que la adopción de criterios de Responsabilidad

Social Corporativa (RSC) en la gestión empresarial entraña la formalización de políticas y sistemas de gestión en los ámbitos económico, social y medioambiental; también, la transparencia informativa respecto de los resultados alcanzados en tales ámbitos; y, finalmente, el escrutinio externo de los mismos.

RETINOPATÍA. Cualquier patología de la retina.

RETINOSIS PIGMENTARIA. Enfermedad hereditaria caracterizada por la degeneración progresiva de la retina. Se produce una pérdida progresiva de la agudeza y del campo visual, al mismo tiempo se da un aumento progresivo del tiempo de adaptación a los cambios de luminosidad y un deterioro progresivo en la percepción de los colores. Se va perdiendo la visión periférica permaneciendo hasta el final la visión central («visión en escopeta»). La visión en la oscuridad empeora gravemente. Puede manifestarse en cualquier edad, aunque lo habitual es que suceda entre los 20 y los 30 años. Actualmente no existe ningún tratamiento que detenga la degeneración.

REUMATISMO. Diferentes estados patológicos del tejido conjuntivo cuyos síntomas fundamentales son el dolor y la inflamación, que cursan con rigidez y disfuncionalidad, especialmente de las articulaciones, cartílagos, músculos, tendones....

RISOTERAPIA. Es un método terapéutico para afrontar mejor la vida cambiando la forma de pensar, de negativa a positiva. El estado emocional y la percepción se transforman gracias al desarrollo de la alegría, el optimismo y el humor.

S S sss



SENSIBILIZACIÓN. Incremento de la reacción innata a un estímulo que resulta de la repetición o constancia de éste.

SIDA. Enfermedad causada por un virus llamado VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) que ocasiona la destrucción del sistema inmunitario de la persona afectada. Sida es el acrónimo del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Cabe destacar la diferencia entre estar infectado con VIH y tener Sida. Una persona infectada de VIH es seropositiva, y pasa a desarrollar un cuadro de SIDA cuando su nivel de linfocitos T CD4 (que son el tipo de célula que ataca el virus) desciende por debajo de 200 células por mililitro de sangre.

SINCINESIA. Evocación de un movimiento en un grupo muscular por la actividad de otro grupo de músculos. Las sincinesias de imitación consisten en la repetición en un miembro del movimiento efectuado con el otro.

SINDACTILIA. Malformación congénita caracterizada por la presencia de una membrana que une los dedos entre sí. Se puede corregir quirúrgicamente.

SÍNDROME. Conjunto de síntomas que caracterizan una enfermedad.

SÍNDROME DE ANGELMAN. El síndrome de Angelman es una enfermedad infrecuente, de origen genético, que ocasiona distintos trastornos de la conducta, el desarrollo y el aprendizaje. Muñecos felices (happy puppets) fue el apodo que el médico inglés Harry Angelman adoptó en 1965 al describir a tres pacientes que compartían dos características: un andar rígido y una risa excesiva. Sucede que, de la variedad de sentimientos que experimentan quienes tienen el síndrome que luego tomaría el apellido de Angelman, la risa es el más frecuente. La mayoría de las reacciones de estos pacientes ante diferentes estímulos se ve acompañada de una risa parecida a una mueca facial; las conductas y los gestos de alegría son comunes, incluso algunos niños pueden presentar estallidos de risa. Si bien actualmente no existe una cura para el síndrome de Angelman, muchos de sus síntomas -como la epilepsia o la hiperactividad- pueden ser tratados con medicación o terapias psicomotrices, por ejemplo.

SÍNDROME DE APERT. Anomalía craneofacial, denominada también Acrocefalosindactilia Tipo I. Una o varias suturas cerebrales del recién nacido se cierran antes de tiempo por lo que el cerebro se encuentra con una barrera ósea que lo presiona y, al seguir el proceso normal de crecimiento, queda comprimido, por lo que se produce un cráneo inexpansible. Algunas áreas cerebrales pueden quedar afectadas, dependiendo del número y localización de las suturas fusionadas, así como del tiempo en que se cerraron. Esto puede generar una serie de problemas severos como: aumento de la presión intracraneal, problemas

cardio respiratorios, deficiencia mental, ceguera, pérdida de la audición, otitis, entre otras alteraciones que, si no son tratadas a tiempo, podrían ser muy graves. Se produce también un cierre prematuro de las suturas faciales, lo que creará dificultades respiratorias, los ojos pueden parecer saltones (exoftalmos). Presentan macroglosia (lengua larga), maloclusión (dificultades en el cierre de la arcada superior e inferior) y disminución de la nasofaringe. Para solventar estas alteraciones se requieren intervenciones quirúrgicas. La cirugía debe ser temprana.

SÍNDROME DE ASPERGER. Los niños con este síndrome experimentan deterioro en la interacción social y desarrollan patrones de comportamiento limitados y repetitivos. Puede haber retardo en los hitos del desarrollo motriz y, a menudo, se observa torpeza. En 1944, Hans Asperger denominó este trastorno «sicapatía autista». Aún se desconoce la causa, aunque existe una posible relación con el trastorno autista. Algunos investigadores consideran que este síndrome es simplemente una forma leve de autismo. El niño que sufre el síndrome de Asperger muestra gestos de comunicación no verbal a un nivel inferior al promedio, no tiene buenas relaciones con sus compañeros, es incapaz de expresar placer por la felicidad de las otras personas y carece de reciprocidad emocional en las interacciones sociales normales. La condición parece ser más común en niños que en niñas. Es posible que existan factores genéticos, pero hay algunas teorías que lo achacan a una infección prenatal. Aunque las personas con síndrome de Asperger con frecuencia son socialmente ineptas, muchas tienen inteligencia por encima del promedio y pueden sobresalir en campos como la programación de computadores y la ciencia. No se presenta retraso en el desarrollo cognitivo, en el desarrollo de

habilidades de autoayuda apropiadas para la edad o en la curiosidad acerca del ambiente. Generalmente, tampoco se presenta retraso en el desarrollo del lenguaje.

SÍNDROME DEL CROMOSOMA X FRÁGIL. También llamado Síndrome de Martín & Bell, es la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria. Su diagnóstico suele ser tardío y a veces erróneo (a menudo se confunde con el autismo). En 1992 se desarrolló un test basado en el ADN para diagnosticar tanto a portadores como a afectados por este síndrome. Las características físicas típicas que presentan las personas con Cromosoma X frágil son: cara alargada, orejas grandes y/o separadas, estrabismo, paladar ojival, laxitud articular y prolapso de la válvula mitral. Estos rasgos no están presentes en todos los casos ni con la misma intensidad. Así, las mujeres son menos fáciles de identificar por estos rasgos físicos. Las características de conducta más frecuentes en los varones son: hiperactividad, trastornos de atención, timidez extrema, evitación de la mirada, lenguaje repetitivo, estereotipias con aleteos o morderse la mano, angustia, hipersensibilidad a los estímulos, resistencia a los cambios, etc. En las mujeres: angustia, timidez y dificultades en áreas como las matemáticas. Hoy por hoy, no existe un tratamiento médico curativo, pero sí tratamientos paliativos de alguno de sus síntomas. Por una parte tratamiento médico, de cara a mejorar determinados problemas físicos y, por otra parte, educativo, adaptado a las necesidades y habilidades de cada individuo. Ambos han de comenzar lo antes posible.

SÍNDROME DE DOWN. Alteración genética en el par 21 que presenta tres cromosomas (trisomía 21). Ocasiona una discapaci-

dad intelectual que varía desde leve a grave y se asocia además con características físicas propias: estatura baja y cabeza pequeña, redondeada; frente inclinada; orejas de implantación baja; ojos sesgados arriba y afuera; boca abierta, lengua grande y fisurada, dedos meñiques cortos y curvados hacia adentro; manos anchas con surco transversal en la palma.

A veces se detectan anomalías congénitas del corazón, en el tabique que separa los lados izquierdo y derecho. En algún caso aparece hacia los 40 años demencia prematura tipo Alzheimer.

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA. Ver 'FÁTIGA CRÓNICA, SÍNDROME'.

SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE. Es una enfermedad neurológica caracterizada por espasmos musculares involuntarios llamados tics motores y por la emisión de sonidos incontrolables y palabras inapropiadas que se llaman tics verbales. Comienzan entre los 2 y los 15 años y tienen un carácter crónico, estando el sexo masculino tres veces más afectado que el femenino. Parece que la causa es una anomalía química en los neurotransmisores a través de los cuales el cerebro regula el movimiento y la conducta. No es un trastorno degenerativo y el tratamiento se realiza a través de determinados fármacos.

SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ. Síndrome neurológico que afecta a los nervios periféricos, raíces nerviosas y meninges. Se caracteriza por causar trastornos motores graves (debilidad muscular o parálisis progresivas que comienzan en los miembros inferiores y ascienden afectando a los músculos del tronco y a las extremidades superiores), alteraciones sensitivas leves y aumen-

to de los niveles de albúmina en el líquido cefalorraquídeo. Su duración es variable, entre semanas y meses, y la curación puede llegar a ser completa. Se desconocen las causas que lo producen. Su mayor peligro es la parálisis respiratoria y la parada cardíaca, que ocurre raramente.

SÍNDROME DE JOSEPH. Error congénito del metabolismo de los aminoácidos, también llamado hiperprolinemia familiar. El cuadro clínico se caracteriza por convulsiones desde una edad temprana; incoordinación motora, discapacidad intelectual, pérdida del habla y complicaciones respiratorias que suelen ser la causa inmediata de la muerte.

SÍNDROME DE KLINEFELTER. Trastorno del desarrollo sexual debido a una anomalía genética que afecta a los varones y que consiste en una atrofia de los testículos y esterilidad, también puede causar dificultades de aprendizaje y discapacidad intelectual. Se debe a una alteración cromosómica en el par 23, consistente en que en lugar de dos cromosomas sexuales XY, presentan tres XXY.

SÍNDROME DE LAWRENCE MOON BIELD. Síndrome caracterizado por obesidad, discapacidad intelectual, malformaciones craneofaciales, polidactilia, hipogenitalismo, anomalías cardiovasculares y retinitis pigmentaria. La causa prenatal es desconocida.

SÍNDROME DE LOWE. Condición patológica hereditaria ligada al sexo y que se manifiesta por: cataratas congénitas, glaucoma, discapacidad intelectual, acidosis metabólica, proteinemia

y aminoaciduria. La muerte sobreviene en los primeros años por daño renal progresivo o infección intercurrente.

SÍNDROME DE MAREFAN. Síndrome congénito cuyas causas no son bien conocidas y que produce alteraciones del esqueleto (miembros alargados), ojos, corazón (válvulas malformadas) y aparato circulatorio (arteriopatía aórtica, aneurisma disecante). También pueden tener discapacidad intelectual más o menos acentuada. No existe curación pero se pueden aplicar tratamientos médicos y quirúrgicos paliativos.

SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO. También conocido como «Cri du Chat», nombre que le dieron sus descubridores en París, en 1963, tras estudiar los casos de niñas con discapacidad intelectual, rasgos faciales similares y lloro parecido al maullido de un gato. Se incluye en la categoría de anomalías estructurales cromosómicas; en este caso debido a deficiencias en el brazo corto del cromosoma 5. Como cualquier alteración cromosómica, conlleva un retraso psicofísico. Las personas afectadas por este síndrome presentan una discapacidad intelectual severa o profunda, microcefalia, cara redonda y nariz corta (ambas se van alargando en la adolescencia), mandíbula pequeña (apiñamiento de los dientes que afecta a la mordida); además tienen a menudo infecciones respiratorias o de oídos. Las alteraciones psicofísicas pueden descender en gran medida con la estimulación temprana y con un adecuado seguimiento en el logro de habilidades de autonomía personal y social.

SÍNDROME DE MOEBIUS. Se trata de una extraña enfermedad de los nervios craneales que origina parálisis facial. Las per-

sonas afectadas por este síndrome presentan ojos rasgados y son incapaces de mostrar sus emociones a través de los gestos faciales. A los problemas relacionados con su aspecto suelen ir asociadas otras complicaciones físicas como son: malformaciones de la lengua, dificultades para succionar y tragar alimento, problemas de audición, pronunciación y sensibilidad ocular por falta de parpadeo... En algunas ocasiones pueden aparecer también problemas de desarrollo motor o malformaciones en las extremidades. Algunas de estas características hacen que en algunos casos se diagnostique erróneamente discapacidad intelectual o parálisis cerebral. Se desconoce el origen de esta enfermedad y no tiene cura. Para paliar algunos de los síntomas existen terapias de rehabilitación física y logopedia, así como técnicas quirúrgicas como la llamada «cirugía de la sonrisa» que permite desarrollar una sonrisa enlazando determinados nervios, o la que permite corregir el estrabismo, reconstrucciones plásticas, etc.

SÍNDROME DE PENDRED. Síndrome minoritario que se caracteriza por una alteración de la audición de grave a profunda. También puede aparecer bocio, es decir, un agrandamiento de la glándula tiroidea. El síndrome de Pendred es hereditario. Esta afección no entraña riesgo para la vida.

SÍNDROME DE PRADER WILLI. Es un defecto congénito no hereditario que puede afectar por igual a cualquier bebé, independientemente de su sexo, raza o condición de vida. Se caracteriza fundamentalmente por un apetito insaciable y por problemas de conducta. Otros síntomas son el escaso tono muscular, discapacidad intelectual, desarrollo sexual deficiente, corta estatura, manos y pies pequeños, problemas visuales,

dentales, trastornos respiratorios, escoliosis y diabetes. La causa es una incógnita, se estima que en el mundo hay unas 350.000 personas que tienen esta enfermedad y que cada 10.000-15.000 nacimientos nace un niño con este síndrome. No hay posibilidad de curación y hay que tener mucho cuidado para que esta persona no tenga fácil acceso a la comida pues tienen auténtica obsesión por comer, lo que provoca frecuentemente problemas de obesidad.

SÍNDROME DE RETT. Enfermedad poco frecuente (uno entre 15.000 nacimientos). Afecta exclusivamente a niñas cuyo desarrollo es completamente normal hasta que aparecen los primeros síntomas (entre los 6 y los 18 meses de vida). Existen diversas teorías en cuanto a sus causas, destacándose el factor genético como el elemento con mayor fuerza entre las investigaciones. Al parecer, se debe a una mutación en el cromosoma X, lo que explica que las mujeres sobrevivan mientras que los varones, al tener un solo cromosoma X, no logren vivir (aborto espontáneo). Los primeros síntomas de esta enfermedad se inician con una pérdida del contacto visual (mirar hacia cualquier lado), uso de las manos para coger objetos y detención del crecimiento de la cabeza (microcefalia). Después de los 4 años estas niñas desarrollan hiperventilación, bruxismo (ruido de dientes) y convulsiones. De forma paulatina aparecen dificultades para moverse. Entre los 5 y 15 años dejan de caminar, debido a la espasticidad. Además pueden aparecer escoliosis y alteraciones del sueño. Aunque por el momento no hay ningún tratamiento que cure la enfermedad, existen abundantes medidas que permiten mejorar la calidad de vida de estas niñas y de sus familias.

SÍNDROME DE TURNER. Se trata de una anomalía de los cromosomas sexuales consistente en la pérdida de un cromosoma, X o Y, quedando con la fórmula 45X. También se puede presentar, aunque menos frecuentemente, con otras anomalías cromosómicas. El cuadro clínico, que afecta exclusivamente a las mujeres, está caracterizado por: talla corta, infantilismo sexual y unos rasgos físicos específicos, como son cara en «esfinge», cuello corto, tórax ancho, pezones pequeños y separados, extremidades cortas e hinchazón en el dorso de pies y manos. Es frecuente la presencia de malformaciones cardiovasculares. La inteligencia puede ser completamente normal. Se trata con hormona de crecimiento para perseguir talla casi normal y estrógenos para estimular los caracteres sexuales secundarios.

SÍNDROME DE USHER. Es una enfermedad hereditaria de tipo recesivo que consiste en la combinación de la retinitis pigmentaria y la sordera. La sordera suele aparecer en la primera niñez, aunque también puede hacerlo más tarde o ser congénita. La retinitis pigmentaria o deficiencia visual puede manifestarse a cualquier edad, pero siempre es progresiva y con frecuencia conduce a ceguera. Se estima que entre el 3 y el 6 por ciento de las personas sordas congénitas se encuentran amenazadas por el síndrome de Usher, que es el responsable del 50% de los casos de sordoceguera. Sus síntomas son ceguera nocturna, dificultad para adaptar la vista a la oscuridad, campo de visión restringido y deslumbramiento demasiado acusado.

SÍNDROME DE WERNER. También llamado síndrome del envejecimiento prematuro. Se trata de una enfermedad autosómica recesiva que produce en los pacientes un desarrollo de

patologías asociadas a la vejez (arterioesclerosis, tumores malignos, diabetes mellitus, osteoporosis o cataratas), además de sufrir cambios en su aspecto externo como son aparición de canas, pérdida del cabello, atrofia cutánea y, en líneas generales, una apariencia de vejez.

SÍNDROME DE WEST. El síndrome de West se denomina también de los Espasmos Infantiles y pertenece al grupo de lo que se llama «Encefalopatías epilépticas catastróficas». Los espasmos infantiles son un tipo especial de ataque epiléptico que afectan fundamentalmente a niños menores de un año de edad. Se distinguen dos grupos de pacientes: Sintomático: hay previamente signos de afectación cerebral o por una causa conocida y Criptogénico: se intuye causa sintomática, pero está oculta y no se puede demostrar.

SÍNDROME DE WILLIAMS. Es un trastorno genético que se caracteriza por: problemas del corazón a causa del estrechamiento de la aorta o de las arterias pulmonares, rasgos faciales especiales, peso bajo al nacer, problemas de alimentación, cólicos en los bebés, anomalías dentales, problemas músculo-esqueléticos, retraso del desarrollo, problemas de aprendizaje, hiperacusia, etc. No es hereditario, en cambio la persona afectada puede transmitirlo al 50% de sus hijos. No existe posibilidad de curación, pero es fundamental el control médico y la supervisión continua por distintos terapeutas que corrijan los diversos problemas que se presenten.

SINESTESIA. Sensación que se produce en una parte del cuerpo cuando se estimula otra parte del mismo.

SINTETIZADOR DE VOZ. Tecnología que ha hecho posible reproducir mecánicamente el lenguaje humano mediante complejos procesos electrónicos. Sistema de síntesis de voz que permite el acceso a la información suministrada por la pantalla de un ordenador.

SOBREPROTECCIÓN. Acción de cuidar excesivamente. En el caso de la presencia de discapacidad en una persona, esta actitud de protección excesiva por parte de padres o familiares limita las posibilidades de las personas en su adquisición de competencias sociales y por lo tanto en su autonomía.

SORDERA. La sordera o hipoacusia se define como la disminución de la capacidad auditiva. La forma de medir esta pérdida de audición es mediante la audiometría tonal liminar, que es una prueba que determina nuestro umbral auditivo para un rango de frecuencias determinadas; es decir, mide para cada frecuencia (desde los graves a 250 Hz, a los agudos a 8000 Hz) cuál es la cantidad de sonido o intensidad mínima que somos capaces de oír, así, cuando necesitamos más de 20 decibelios, se considera que tenemos una hipoacusia para esa frecuencia, sin embargo lo más frecuente es que aparezca en todas las frecuencias, sobretodo en las del rango de la voz humana, de 500 a 2000 Hz.

SORDOCEGUERA. Es una discapacidad en la que la persona no puede valerse de los sentidos del oído y de la vista, aunque no necesariamente tiene que sufrir pérdida total de ambos sentidos. En Europa afecta a 15 de cada 100.000 personas y la causa puede ser congénita (infecciones víricas maternas como la rubéola, la meningitis, la sífilis, uso de fármacos fuertes o toxoplasmo-

sis), o adquirida, generalmente a causa del Síndrome de Usher. Como es lógico, los problemas de comunicación son uno de los factores que dificultan la inserción social de los sordociegos. Para comunicarse utilizan el tacto, mediante distintos sistemas alfabéticos o mediante sistemas basados en signos o símbolos.



TALIDOMIDA. Fármaco aplicado al tratamiento de los vómitos y también utilizado como sedante, cuya utilización fue prohibida por ser la causa de numerosas malformaciones de niños cuyas madres lo tomaron estando embarazadas.

TAQUICINESIA. Aumento anormal en la rapidez y frecuencia de la actividad motórica. Suele estar provocada por alteraciones en el sistema nervioso. Se acompaña generalmente de temblores y movimientos coreicos.

TARTAMUDEZ. Disrupciones de la fluidez de la expresión verbal que se caracterizan por ser involuntarias, audibles o silentes, repeticiones o prolongaciones en la pronunciación de pequeños elementos de la palabra, especialmente sonidos, sílabas y palabras de una sílaba. Estas disrupciones usualmente ocurren con frecuencia o son notablemente distintivas y no fácilmente controlables. Algunas veces, se acompañan de actividades accesorias involuntarias del aparato del habla, relacionadas o no con estructuras corporales, o pronunciaciones del lenguaje estereotipadas.

TETRAPLEJÍA. Parálisis de los cuatro miembros generalmente a causa de una lesión nerviosa.

TIFLOLOGÍA. Término con que se designa todo lo relacionado con el problema de la ceguera.

TOXOPLASMOSIS. Parasitosis producida por un protozoo, el *Toxoplasma Gondii*, que afecta al hombre y a diversos animales (mamíferos, aves, reptiles), por cuyo motivo la infección humana es muy frecuente y, por lo general, benigna o inaparente, pero también es la causa más importante de fetopatías, afecciones oculares congénitas y adquiridas, meningoencefalitis, etc., que pueden ser graves.

TRASTORNO BIPOLAR. Trastorno del estado de ánimo, también llamado psicosis maniaco depresiva, que se caracteriza por la presencia cíclica de periodos de fase maníaca (de elevación del estado de ánimo, eufórico, expansivo e irritable) y fases de depresión (pérdida de interés o placer en todas las actividades, abatimiento, sentimientos de infravaloración o de culpa, dificultad para concentrarse o tomar decisiones, y pensamientos recurrentes de muerte, etc.). Existen tratamientos muy efectivos.

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO (TGD). Los niños y adultos con TGD y/o Autismo tienen deficiencias en la comunicación verbal y en la no verbal, en las relaciones sociales y en las actividades de recreación y juego. Este desorden crea dificultad para establecer comunicación con los otros o para ser individuos independientes dentro de la comunidad. Pueden presentar movimientos corporales repetitivos (movimientos de las

manos, balanceos..), respuestas extrañas a situaciones cotidianas, apego a objetos y resistencia a cambios en su rutina. En ocasiones conductas agresivas y/o autoagresivas pueden estar presentes.

TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD. Consiste en un patrón generalizado de inestabilidad en las relaciones personales, la propia imagen y las emociones, así como una marcada impulsividad. Suele comenzar en la adultez temprana. Se caracteriza por cinco o más de los siguientes rasgos: intensos esfuerzos por evitar un abandono real o imaginario; relaciones interpersonales inestables, caracterizadas por la alternancia entre la idealización de la otra persona y su desvalorización total; problemas de identidad; tienen una auto-imagen o sentido del yo marcadamente inestable; conductas suicidas recurrentes o automutilación; sensación crónica de vacío, falta de sentido y soledad; ira intensa e inapropiada o dificultades para controlarla; o ideación paranoide temporal en periodos de estrés intenso o síntomas disociativos severos.

TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO. Es un trastorno de ansiedad caracterizado por la presencia de obsesiones (ideas y pensamientos de carácter persistente que el individuo reconoce como intrusas y absurdas y que causan un malestar y ansiedad) que la persona intentará mitigar con las compulsiones (comportamientos o actos mentales de carácter recurrente). Por ejemplo el caso de las personas que siempre sienten que tienen las manos sucias y se las lavan demasiado frecuentemente. Existen tratamientos, de efectividad variable.

TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD. Se trata de alteraciones del modo de ser propio del individuo, de su afectividad y de su forma de vivir y de comportarse, que se desvían de lo normalmente aceptable en su entorno y su cultura. Existen distintos tipos: personalidad paranoide (personas con gran desconfianza y recelo en todo lo que le rodea), esquizoide (personas introvertidas, retraídas, que evitan el contacto social y no expresan emociones), personas obsesivas (personas rígidas, perfeccionistas, escrupulosas), etc. El diagnóstico de los diferentes tipos de trastornos de la personalidad requiere conocer de forma intensa y extensa la vida de la persona, el contraste de la información con terceros y de profesionales de gran experiencia clínica.

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD (TDAH). Es un trastorno que aparece en la infancia y que se caracteriza por un patrón persistente de desatención (fácil distracción por estímulos irrelevantes) y/o hiperactividad-impulsividad (moverse y hablar demasiado). Existen tratamientos bastante eficaces.

TRAUMATISMO CEREBRAL. Lesión producida por un golpe en el cráneo que produce un daño en el cerebro que puede tener diversas consecuencias, desde una ligera conmoción hasta una lesión grave de carácter irreversible.

TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO. Cualquier lesión física, o deterioro funcional del contenido craneal, secundario a un intercambio brusco de energía mecánica, producido por accidentes de tráfico, laborales, caídas o agresiones.

TROMBO. Masa sólida de sangre formada en el interior de una vena o vaso sanguíneo.

TROMBOSIS. Formación de un trombo en el interior de un vaso sanguíneo o del corazón. Si la trombosis se produce en el cerebro, parte de éste puede morir, lo que causa diferentes deficiencias según la zona que resulte afectada.

TURISMO ACCESIBLE O TURISMO PARA TODOS. Es la ausencia de barreras físicas o de la comunicación, así como la necesaria adaptación de los entornos, para el pleno disfrute de las actividades desarrolladas durante el tiempo libre de las personas con cualquier tipo de limitación física, sensorial, intelectual o de salud mental.

TURRICEFALIA. Malformación del cráneo (cabeza en torre) debida a un cierre prematuro de las suturas craneales, que aparece frecuentemente asociada a otras deformidades congénitas.



ÚLCERA. Lesión que aparece en la piel o en otros tejidos orgánicos de difícil cicatrización y generalmente acompañado por secreción de pus. Es producida por infecciones, falta de riego sanguíneo, cáncer, etc.

UMBRAL. Punto a partir del cual un estímulo produce una respuesta.



VIDA INDEPENDIENTE. Situación en la que una persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de su personalidad.

