

Los minusválidos invisibles*

Una voz por los que no la tienen

El lema general del Año Internacional de las Personas Minusválidas es el de «Plena Participación e Igualdad». En consecuencia, debemos tener especialmente presentes a quienes pueden participar menos, porque es más difícil suplirles la deficiencia y hacerles «iguales»: a los mentales severos, a los grandes minusválidos, a los más viejos. Es el prójimo más próximo y más distante a la vez; está en medio de nosotros, en medio de la gran ciudad, pero aislado, oculto, sin voz. Es el invisible. El que no nos mueve a la solidaridad... porque no nos reclama sus derechos, porque no puede hacernos patentes sus reclamaciones. Su familia —y rindo homenaje a tantas madres, padres, hermanas, hermanos y familiares que han sabido dar ejemplos grandiosos, más grandiosos todavía por anónimos, de amor, de atención y de fraternidad— les disimula con frecuencia, cuando no los oculta, bien sea en su propio seno o en instituciones apropiadas.

¿Qué hace la ciudad por las personas minusválidas «invisibles»? ¿Les dota de los lugares apropiados para su cuidado? ¿Recuerda la existencia de los menos visibles y de los más irreversibles de todos los minusválidos? ¿Toma las medidas para evitar, en el mayor grado posible, su aparición? ¿Qué se hace para derribar las barreras, las más difíciles, las que tenemos en nosotros mismos?

Somos todos nosotros —entre otras cosas porque todos somos minusválidos potenciales— los que tenemos que eliminar las barreras de toda índole en nuestro interior, para aminorar, en toda la extensión posible, la «diferencia» que nos separa del impedido, para hacer posible la integración tan plena como podamos, la convivencia tan estrecha como el común aprendizaje y coraje permitan.

* Comunicación presentada a la Conferencia de Alcaldes de las mayores ciudades del mundo, celebrada en Milán en abril de 1981, Año Internacional de las Personas Minusválidas. Tema general: «La personas minusválidas en la ciudad». Título original: «The invisible disabled persons in the city».

Todos juntos, ellos y nosotros, debemos acercarnos con especialísima diligencia al silencio de los que padecen la inhabilidad mayor y erigirnos en sus portavoces y mensajeros. Que su silencio sea voz que nos alcance y nos mueva a la acción, voz que ocupe el lugar que le corresponde, porque tenemos el deber de escuchar a quienes pueden hablarnos pero, sobre todo, hablar por los que no pueden hacerlo. Que «los otros» (los otros «menos minusválidos» incluidos, desde luego) se esfuercen en ser intérpretes y traductores de su silencio... Que es muchísimo más fácil instalar una rampa o rebajar un bordillo que modelar en cada uno de nosotros la nueva «estructura» requerida, porque ni las barreras arquitectónicas son las más insuperables ni los minusválidos físicos los que, por tener en general menor impedimento y mayor voz, deben ser mejor oídos y atendidos...

Mi voz... ¿su voz?

Nuestra voz no debe sustituir a la de los minusválidos. Son ellos mismos los que deben expresarse, en la medida de lo posible. Por esta razón, me permito, en virtud de los muchos años de lucha y de condolencia en este tema, hablar por los que no tienen voz, por los invisibles que no pueden expresarnos la naturaleza de su precariedad, por los que se hallan postrados, sin que lo sepamos, muy cerca de nosotros. A veces, tan sólo un tabique de un apartamento...

Tenemos que tener en cuenta que hay deficiencias que constituyen un incentivo para actuar, para vencer con su propio esfuerzo el espacio de «diferencia» que existe... pero que hay otras minusvalías en las que por mucho que sea el ánimo, por fuerte que sea la voluntad, no pueden sobrepasarse los obstáculos. Su sustrato orgánico ha sido severamente afectado, pero su dignidad humana —o aún más, por una especie de compensación ética elemental— se halla intacta y plena, aunque inexpresable, aunque silenciosa... y, ¡ay!, a veces silenciada, a veces oculta o disfrazada. Mi voz... ¿su voz? Ya sé que nada más elocuente que su silencio. Espero que si mi palabra no puede suplir la suya, consiga al menos hacer presente el homenaje a su silencio.

Consciencia de los «minusválidos invisibles»

Conseguir ser conscientes de la existencia de todos los casos, de los más patentes a los más ocultos, de los más visibles a los menos evidentes, es uno de los objetivos fundamentales del Año Internacional de las Personas Disminuidas. Se trata de sensibilizar a la «opinión pública», dice la Resolución de las Naciones Unidas, es decir, se trata de sensibilizarnos *a cada uno de nosotros* para que tengamos presente la existencia de quienes, por la severidad de su condición o por su edad —ancianos o muy niños— soportan en *un aislamiento a veces innecesario y con gran frecuencia exagerado* una vida espe-

cialmente difícil en un entorno social carente de solidaridad, de tal modo que se incrementan todavía las limitaciones físicas, sensoriales o psíquicas. Se agudiza la «diferencia» en lugar de atenuarse.

El derecho a la indiferencia

El «derecho a la diferencia» puede conducir, en la práctica, al enclaustramiento en lugar de la integración, al *énfasis en las incapacidades en lugar de la ponderación y pleno uso de las capacidades*, al establecimiento, en suma, de nuevas barreras de todo orden en lugar de a su abolición, en la medida alcanzable. El derecho a la diferencia debería conducirnos, en realidad, a una convivencia tal, a una integración tan íntima y permanente, que la diferencia dejara de percibirse, o se convirtiese en algo «normal» de nuestro entorno. De tal modo, que el *auténtico cumplimiento de este «derecho a la diferencia» sería, precisamente, paradójicamente, la «indiferencia»*.

Lo principal, como han concluido los expertos reunidos en la Unesco en octubre de 1980 sobre Educación Especial, es favorecer su integración en el mayor grado posible en la comunidad. De lo contrario, se producen perjuicios y barreras psicológicas, junto con una falta de solidaridad que reposa normalmente en una falta de información. Información general, sí, pero sobre todo información individualizada, para evitar retrocesos tanto en el minusválido como en su aceptación por el entorno. El éxito de la integración se basa en el *conocimiento personalizado* de la magnitud de su minusvalía, en el seguimiento de su evolución, en una auscultación permanente del afectado y de sus familiares, maestros, compañeros... Hay que aconsejarlos y ayudarlos de una manera *específica e individual* en la educación de los afectados.

Minusválido... ¿frente a qué?

Quiero decir, con cuanto antecede, que constituiría una ligereza, en el plano de la acción municipal, reducir el problema a unas cuantas medidas urbanísticas o arquitectónicas. El problema es mucho más hondo, y abarca todo el gradiente de las afecciones de las personas minusválidas físicas, psíquicas y sensoriales.

Hay que anular las barreras, dar accesibilidad para la «plena participación». Sólo así, muchos «invisibles» se integrarán en la sociedad y contribuirán a que no nos olvidemos de los que, aun sin barreras en los sistemas de transporte y en los edificios, no pueden circular, dada la severidad de su afección.

Insisto: «barreras fuera», sí, pero sobre todo las más difíciles, es decir las que no pueden trasladarse a la Administración Pública, porque se alzar dentro de cada uno de nosotros.

Todos los ciudadanos

Las autoridades municipales tienen a su cargo a *todos* los ciudadanos. A los que circulan y a los que permanecen en sus casas o instituciones asistenciales *, a los que pueden valerse por sí mismos y reclamar el ejercicio de sus derechos y a los que no pueden hacerlo. A los visibles y a los invisibles. A todos deben tener presentes la sociedad y sus representantes. A todos... pero en especial a quienes menos capacidad natural posean para reivindicar su ciudadanía.

La irreversibilidad como criterio

Quienes tienen a su cargo el gobierno de las grandes ciudades, están acostumbrados a considerar, por la misma naturaleza, multiplicidad y heterogeneidad de los problemas a los que tienen que hacer frente, por la distancia que media entre los problemas del centro y de la periferia, de las zonas residenciales a las miserables viviendas periurbanas, por la paradoja de la concentración humana que desde el aislamiento rural llega hasta el hacinamiento en la ciudad, con un progresivo sentimiento de soledad y anonimato, ... las cuestiones que afectan al mayor número de habitantes. Los alcaldes de las grandes ciudades establecen estrategias y políticas municipales en las que ocupan un lugar prioritario los temas de los que dependen el bienestar de la mayoría de los ciudadanos. Es lógico. Pero en la definición de prioridades y, muy particularmente, en las actuaciones de urgencia, un criterio que debería tenerse especialmente en cuenta es el de la irreversibilidad. Cuando algún fenómeno o proceso no puede corregirse en una etapa ulterior de su desarrollo, como es el caso de la mayoría de las minusvalías físicas, sensoriales o psíquicas, su consideración y medidas correctivas adquieren el carácter de, valga la redundancia, primera prioridad. Si se subraya el carácter esencialmente irreversible de la mayoría de las minusvalías que afectan a una persona de cada diez (lo que equivale a que una de cada cuatro se halla directamente relacionada con una persona disminuida) se logrará situar este problema en el relevante lugar que le corresponde.

Soberanía... personal

El 10 por 100, como mínimo², de los ciudadanos padecen una minusvalía... *y las tendencias no son mejores*. Al contrario; el número de personas afectadas en sus funciones primordiales tiende a aumentar en todas las regiones de]

¹ «Si fuese indispensable la permanencia del disminuido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a las de la vida normal de las personas de su edad» (art. IX de la Declaración de los Minusválidos, Naciones Unidas, 1975).

² Recientes estimaciones de la OMS sitúan ya la cifra en el 13 por 100.

mundo, en el medio rural y el medio urbano. La tarea es inmensa, pero las posibilidades también. Todo consiste en utilizar con sabiduría los recursos disponibles para la convivencia pacífica y no para la conflagración; para eliminar barreras en lugar de para establecer fronteras; para ponderar y desarrollar nuestras capacidades y no nuestros defectos; para que se exprese todo el inmenso caudal de solidaridad humana en lugar de provocar conflictos entre las edades, las cualificaciones, el color de la piel, la religión o el sexo. Utilizar, en suma, todos los recursos materiales y todo el potencial de afecto de la humanidad para salvaguardar la soberanía personal, que se ha venido ocultando en el seno de las soberanías colectivas y nacionales, que con frecuencia han conducido al enfrentamiento. Por ello, es también misión de las autoridades municipales contribuir con todo el peso de su influencia a la creación de un clima de convivencia pacífica. La contribución de los alcaldes de las grandes ciudades a la causa de la paz del mundo es una tarea esencial.

El peligro de las megalópolis

Al mismo tiempo que se plantean las políticas que pueden conducir a hacer frente con éxito a los problemas de las grandes ciudades, debe procederse con urgencia a evitar la proliferación de ciudades desmesuradamente grandes. Uno de los fenómenos más graves de nuestros días, favorecido por circunstancias muy diversas —entre las cuáles no ocupan un lugar secundario los medios de comunicación y los sistemas de educación— es el de la emigración rural, que deja deshabitados los campos y los pueblos, para concentrarse la población, con todas sus ventajas pero también con todos sus inconvenientes, en las grandes urbes. Este fenómeno, en todas partes grave y complejo, adquiere caracteres sumamente dramáticos en las ciudades del Tercer Mundo, especialmente si se tiene en cuenta, a los efectos que aquí interesan, que casi el *90 por 100 de los recursos dedicados a las personas disminuidas se gastan en los países industrializados, cuando el 80 por 100 de las personas minusválidas viven en los países del denominado Tercer Mundo.*

Es mucho lo que hay que hacer para que los ciudadanos minusválidos disfruten plenamente de su condición y no vean añadirse a sus propias limitaciones personales las que les impone una vida ciudadana incorrectamente concebida y estructurada.

¿No es cierto que las construcciones actuales y los sistemas de transporte no sólo acentúan muchas minusvalías sino que incluso invalida, por sí mismos, a quienes tienen facultades reducidas por su edad (ancianos, por ejemplo) o una situación normal (embarazo, por ejemplo) o patológica (convalecencia, por ejemplo) transitorias? El mayor error que podría cometerse sería el de la «especialización» progresiva de las distintas condiciones y edades, que conduciría a la compartimentación de la colectividad, a la implantación, de hecho, de «ghetos»: es a esto lo que podría conducir la excesiva atención «especial», a los minusválidos, la educación «especial», los centros «especiales»

para ancianos... No nos engañemos: en el tejido social estas delimitaciones conducen normalmente a desgarros. Es en las grandes ciudades, con condiciones de vida basadas en modelos de consumo y no de bienestar, en donde el peligro de esta compartimentación es mayor y, por tanto, más apremiante adoptar medidas para resolverlo. Es en las grandes ciudades donde debe favorecerse, en toda la medida de lo posible, la integración de los centros educativos, actuando siempre sobre la base de un seguimiento personalizado, «personalización» que debería ser, a fin de cuentas, el único rasgo «especial» de la educación de la mayoría de los minusválidos. Sin embargo, es cierto que en algunos casos (minusválidos sensoriales y deficientes psíquicos de determinada gravedad) es necesaria una educación «especial» para conseguir eventualmente, en una etapa ulterior, la reinserción social plena.

¡Cuánto puede hacerse!

Que nadie diga que no hay «nada que hacer». Al contrario, siempre hay mucho que hacer. Tenemos claros ejemplos en el deporte, en la danza, en la música, en el trabajo, en la ciencia... de hasta qué punto puede actuarse, hasta qué punto es posible, con tesón, con pericia y con medios técnicos, disminuir, hasta anularla a veces o hacerla irrelevante en otras, la diferencia. Son estas «las otras barreras» a las que me refería, las que debemos eliminar, sobre todo, con medidas preventivas y asistenciales adecuadas.

Si sabemos eliminar las barreras de toda índole que rodean a las personas minus válidas, aminorando el número de minus válidas «invisibles», habremos hecho realidad, sólo entonces, los principios de justicia y fraternidad que deben orientar todas las acciones que tiendan a disminuir esta amplia herida, profunda y dolorosa, que representan las personas disminuidas y sus familiares en el cuerpo social. Al acercarnos con solicitud a las dificultades y necesidades específicas de las personas disminuidas no sólo reducimos las fronteras —y hasta el foso— que delimitan su distanciamiento o exclusión, sino que nos apercibimos con mayor claridad de las magnitudes reales de nuestras propias necesidades y dificultades. Nos «damos cuenta» del alcance real de nuestras respectivas situaciones y de todo lo que puede y debe hacerse en su favor, especialmente de los más desvalidos. Nos damos cuenta del *inmenso abanico de posibilidades de ayuda* para la evitación, tratamiento y reinserción social del minusválido, desde la ayuda personal y directa a nuestra colaboración para que se creen las condiciones que permitan un mayor desarrollo de la investigación científica, del desarrollo tecnológico, de las medidas legislativas y administrativas, etc... que contribuya a reducir al número estrictamente imprescindible en cada momento de la historia los minusválidos «invisibles». Desde las investigaciones sobre el metabolismo del cerebro hasta las drásticas medidas para evitar el tráfico de drogas o las consecuencias del abuso del alcohol o del tabaco, a las condiciones de seguridad en el trabajo, a la mejor regulación del tráfico, a unos sistemas de transporte y de alojamiento que faciliten la in-

serción en la sociedad en lugar de favorecer la diferenciación, a la debida atención al embarazo y al parto, al consejo genético y a la detección precoz de situaciones patológicas ya evitables, a la especial atención sanitaria y social propia de la maternidad..., todo ello constituye el inmenso arco de actividades en las que *todos, pero de un modo especial los hombres de gobierno y las asociaciones públicas y privadas, debemos comprometernos durante este Año Internacional de las Personas Minusválidas.*

Esperemos que este año sea realmente el principio de una toma de conciencia social que conduzca a una mayor participación e integración. Que sea realmente un himno al esfuerzo, al coraje de millones de mujeres y de hombres que luchan por superar sus deficiencias, por compensar sus impedimentos, por vivir con plena dignidad su vida difícil. Para evitar la segregación hay que educar «a los otros», porque, en este caso especialmente, sólo la educación libera.

Ante todo, prevenir...

Hay que evitar, por encima de todo. Evitar con el consejo, con la información, con la ley bien aplicada... para que disminuyan los casos de minusvalías por infecciones, por consumo de drogas o alcohol, por exigua o excesiva edad materna, por falta de plena asistencia al nacimiento. Todo esto debe formar parte del plan de las actividades en la ciudad, para evitar un número creciente de minusválidos visibles... y sobre todo ocultos, invisibles. Pero cuando, a pesar de la adopción de todas las medidas posibles, se haya producido una deficiencia, ayudar a mejorar, ayudar a los disminuidos, a los padres y familiares, a los médicos y personal sanitario, a los maestros, a todos y cada uno de nosotros para que «sepamos cómo».

No basta con la buena disposición, el coraje, la solidaridad. Son necesarios el conocimiento y la competencia. Especialmente en este campo, la educación y la asistencia deben ser lo más «cualificados» posible. Porque peor que el aislamiento, el temor, el pudor... es la ignorancia. La ignorancia es siempre lo más inconveniente.

Con los conocimientos actuales, ¡cuántas deficiencias por malnutrición o subnutrición podrían evitarse mediante complementos nutritivos (vitaminas, por ejemplo) de muy bajo coste económico! ¡Con cuan poco precio se obtendría un resultado social realmente espectacular!

Adoptar sobre todo medidas preventivas, porque, no me canso de repetirlo, *el primer derecho del minusválido es no serlo.* Lo importante es la calidad de seres humanos, no la diferencia. Sin esta premisa no puede abordarse debidamente un problema que implica la adopción de medidas de muy diversa naturaleza para contribuir a reducir «la diferencia» en la mayor medida que las circunstancias permitan. Es decir, en la medida que lo haga posible el conocimiento disponible. Por ello es necesario investigar sin descanso.

... e investigar

Por último, pero en primer lugar, investigar. Investigar y aplicar los resultados. Es esta la manera más eficaz de allanar barreras y de facilitar, en último término, la integración de todos los disminuidos en la vida pública. La vacuna antipolio, la inmunización anti-Rh son ejemplos del inmenso beneficio que puede producir el mejor conocimiento de la prevención de las minusvalías.

Por cierto, ¡qué poco nos acordamos de los científicos que han hecho posible evitar tantos casos de minusvalías... que tantas «barreras» han eliminado! ¡Cuántas barreras de luz y de silencio o cuántas murallas de aislamiento y de soledad pueden hoy ser superadas, al menos parcialmente, gracias al desarrollo científico y técnico!

Y también la tutela. Los *sistemas de tutela* para cuando los padres falten. Debemos contribuir a quitar esta barrera en el horizonte de tantos padres que viven angustiados pensando qué será de sus hijos cuando ellos ya no estén. El premio de su coraje debe ser que la sociedad asuma, a través de los sistemas de seguridad social convenientes, esta función insustituible.

Del dicho al hecho

¡Cuántas resoluciones y declaraciones no se han puesto en práctica! Por ello parece muy conveniente la forma en que el secretario general de las Naciones Unidas ha propuesto actuar en este Año Internacional: se trata de definir prioridades que deberán ponerse en práctica a corto, medio y largo plazo, de tal manera que, *con medidas concretas*, se contribuya a producir cambios radicales en la situación de las personas minusválidas en todos los aspectos de su vida. Debe evitarse la discriminación *de facto* que se produce al tratar a las personas disminuidas como elementos externos al cuerpo social «normal». En consecuencia, hay que adoptar acciones legislativas que permitan una progresiva erradicación de cualquier forma de discriminación. La escuela y la enseñanza a todos los niveles, así como los medios de comunicación, deben ser plenamente utilizados para producir un progresivo cambio en la percepción social de esta cuestión. Para ello es absolutamente indispensable un enfoque global de la misma: los aspectos preventivos, educativos, de integración laboral, asistenciales, de tutela, etc., deben ser considerados en su conjunto. Por esta razón, la Conferencia General de la Unesco adoptó en su última reunión en Belgrado, a propuesta del Gobierno español, una resolución por la que se establece la celebración en 1981 de una conferencia internacional que, con el mencionado enfoque, permita llegar a unas conclusiones que, bajo la forma de CARTA, podrían ser ulteriormente adheridas por los distintos Estados miembros.

Los medios de comunicación

Los medios de comunicación social tienen una especial responsabilidad en el éxito de este Año Internacional. De ellos depende en buena medida hallar las palabras clave, el lenguaje oportuno, la tenacidad necesaria para que se cree la conciencia pública que permita movilizar voluntades, para que las asociaciones y organizaciones no gubernamentales hallen el eco necesario, la resonancia que es imprescindible para sus actividades.

De la oportuna atención de la sociedad depende que muchos no sean minusválidos: cuando se adoptan medidas para evitar accidentes de tráfico o laborales (muchos de los cuales se originan en estado de embriaguez), para prevenir el consumo de drogas, la malnutrición, la violencia, la guerra... cuando se evitan situaciones de retraso mental severo por un simple análisis posnatal... se está realizando no sólo un acto de justicia, sino que se está evitando un sufrimiento que, de manera directa o indirecta, atañe a buena parte de los ciudadanos.

No es, en consecuencia, únicamente el minusválido el que debe adaptarse a las estructuras sociales, al habitat común, sino que son estas estructuras y este habitat el que debe acomodarse a las condiciones específicas de los disminuidos. He aquí el gran cambio de óptica: en lugar de volcarse únicamente en la educación del disminuido, en su adaptación, es ahora la sociedad la que debe educarse y adaptarse principalmente.

¿Lujo o exigencia ética?

Estoy convencido de que quienes más derechos tienen son los que menos derechos pueden ejercer. Escuela para todos sí, pero no sólo para todos los niños «normales». Atención para todos sí, pero no sólo para los enfermos «normales». Al contrario: *la sociedad debería intentar compensar con más atenciones a quienes la naturaleza o el destino, de forma natural o adquirida, ha dejado más desasistidos.*

Todavía hay quienes proclaman que las medidas para prevenir las minusvalías o para atenderlas una vez ya producidas son medidas «de lujo». Esta reacción es tan cierta como intolerante. En un mundo en que el poder de destrucción equivale a tres toneladas de TNT por persona es intolerable, así, sin paliativos, que se diga que cualquier medida de atención social es un lujo. No consintamos que nos llamen utopistas cuando pedimos que se frene la carrera del armamento y se invierta en la coherencia y en el amor. Quienes siguen diciendo, fundamentados en parámetros que no sirven más que para medir el crecimiento económico, que la solidaridad y la liberación son imposibles, que la expresión del amor humano es un lujo, son personas pequeñas aunque ocupen posiciones prominentes. Los grandes desafíos requieren personas de gran talla para hacerles frente. Hombres con imaginación que sepan dar nuevas respuestas gracias a una nueva formulación de las preguntas y gracias también a unos nuevos enfoques de la realidad.

Con los conocimientos actuales pueden prevenirse más del 50 por 100 de las minusvalías. Es una responsabilidad común, pero mayor cuando se ocupan lugares relevantes de gobierno, prevenir todos los tipos de minusvalía en la mayor medida posible. Pero también lo es, cuando por cualquier circunstancia se han producido, favorecer la reinserción social, de tal manera que el número de las personas minusválidas «invisibles», porque así lo requiere la severidad de su condición, sea mínimo y sea máximo el número de personas disminuidas que se han convertido en «invisibles para la sociedad» al haberse integrado de tal modo en la misma, a través de la adecuada formación profesional, re-educación e inexistencia de barreras de toda índole, que forman una parte «imperceptible» de la misma.

Tendremos, pues, que hacer balance de cuáles son los medios reales de que disponemos en la actualidad para la prevención, la educación, la formación profesional, la rehabilitación e integración laboral de las personas minusválidas. Y a continuación se deberán adoptar con todo rigor las medidas legislativas, administrativas, urbanísticas, sanitarias, educativas, laborales, etc., que permitan que todos los minusválidos, los visibles y los invisibles, piensen que el Año Internacional que les ha sido dedicado no ha transcurrido en vano.

Soy consciente de los problemas que agobian a los hombres de gobierno y las urgencias que les asedian. Conozco las limitaciones de los medios de que disponen. Pero soy consciente también de su creciente interés para actuar en favor de los minusválidos. Interés que debe traducirse en obras y no en palabras, porque la realidad del mundo actual refleja la parquedad de las primeras y el exceso de las últimas. Acciones con coraje para que todos, pero de modo especial quienes tienen en sus manos el gobierno de las grandes ciudades, podamos sentir cada día renovada nuestra disposición y hacer realidad aquella advocación con que terminaba una conferencia que sobre los niños subnormales pronuncié en el Año Internacional del Niño: «Estemos contentos cada mañana, porque amanece un nuevo día para luchar en favor del hombre.»

F. M.*

* 1934. Ministro de Educación y Ciencia.