

Demetrio Casado Pérez

Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y Atención de Personas con Minusvalía



Demetrio Casado Pérez es Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y Atención de Personas con Minusvalía desde el año 1983. Es Secretario de la Fundación 1.000, profesor en varios ciclos de postgrado sobre Políticas Sociales y Vocal del Patronato de la Fundación FOESSA. Demetrio Casado ha publicado artículos y monografías sobre discapacidades e integración

Uno de los principales problemas con los que se tiene que enfrentar una persona con discapacidad son las barreras mentales del resto de la sociedad ¿cómo crees que se pueden cambiar esas valoraciones negativas?

Ante todo yo quisiera decir que las barreras no provienen sólo de valoraciones negativas sino, a veces, de actitudes sobreprotectoras. Incluso la propia familia bloquea o dificulta el acceso de una persona al trabajo o a la escuela por no someterle a un estrés o unos riesgos o a una competencia que supone inconvenientes para su debilidad o discapacidad. La discapacidad está muy frecuentemente asociada a la idea de fragilidad. Yo creo que el procedimiento principal para disolver esas actitudes negativas y también sobreprotectoras es la demostración práctica de que esas personas con discapacidad pueden ejercer ciertos papeles sociales, con limitaciones o con ayudas, pero participativamente. Stephen Hawking, por ejemplo, ha hecho más con su notoriedad por el cambio en esas actitudes que lo que puedan hacer campañas o prédicas y, en este momento, como caso de actualidad, el fiscal Fungairiño está mostrando que también se puede atacar –sea justo o no, en eso no entro yo ahora– a una persona con discapacidad cuando está ejerciendo su papel profesional. A mí me parece que la gran batalla está sobre todo en la presencia, cuanto más participativa mejor, de las personas con discapacidad en los medios de

vida comunes y, no sólo, repito, en las campañas, lo cual no quiere decir que sean ociosas. La visibilidad es un aspecto fundamental de la integración.

"Hay que denunciar dos cosas, primero, que es muy inseguro el cumplimiento de las normas de accesibilidad, y segundo, que en los casos en los que se cumplen, muy frecuentemente se realizan técnicamente mal"

En un sentido amplio ¿crees que actualmente están cubiertas las necesidades de información de las personas con discapacidad?

En absoluto, no están cubiertas las necesidades de información de las personas con discapacidad, ni siquiera están cubiertas las necesidades de información de los profesionales que tratan con las personas con discapacidad. Ahora mismo me acaban de llamar de Barcelona, nada menos –digo nada menos porque se trata de una ciudad bien dotada– para preguntarme cómo se podría resolver el problema de una persona que ha tenido un accidente y ha quedado hemipléjica. Los familiares necesitaban saber con qué ayudas técnicas y adaptaciones podían contar para acondicionar su hogar. Esta familia, a la que le ha sobrevenido una discapacidad súbita, no

tiene información a mano. Pero en el hospital en el que están tratando al enfermo tampoco les han facilitado información, porque de lo contrario no me llamarían desde Barcelona. Incluso en las cosas más perentorias, como es esta de la viabilidad física de una persona en su domicilio, no está resuelta la información y mucho menos en casos más difíciles.

En este momento lo que se le ocurre a la gente y también a los profesionales es recurrir a bibliotecas especializadas: nuestro Centro de Documentación (SIIS), la biblioteca del INSERSO u otras; y mucho menos a bibliotecas públicas o de carácter general. En relación a esa posibilidad deseabilísima de que las bibliotecas públicas cumplieran alguna función de información a la gente, sería necesario que cumplieran un doble papel: dotarse de medios y publicitarlos. En este momento en el que cada vez es más fácil establecer redes entre centros de información, creo que lo más interesante sería conectar las bibliotecas públicas con las especializadas y poder acercar la información a quien la necesite. Las bibliotecas especializadas estarían muy interesadas en este proyecto y no lo verían como una carga, al contrario, si no como un medio de difusión. El papel de la biblioteca pública no sería tanto disponer de determinados materiales, por cuanto servir como centro de información. La biblioteca tiene capacidad de informar desde el barrio para saber a qué lugares acudir, a qué asociaciones, etc. Yo estoy muy a favor de la utilización de las redes generales para todo lo relativo a la discapacidad, no sólo en el tema del que hablamos, sino también en la distribución de ayudas técnicas. Mientras las ayudas técnicas no se puedan comprar con la misma facilidad con que se compra un medicamento, estaremos bloqueando el acceso de las personas menos informadas a lo que necesitan. En el caso de la información es imposible o muy difícil que una persona que vive en un lugar apartado pueda acercarse al SIIS, o incluso a un centro que exista en su capital de provincia. En cambio es bastante más fácil que pueda establecer un contacto con un punto de la red general de bibliotecas. Estoy a favor de que las bibliotecas asuman ese papel y que lo publiciten porque la experiencia me demuestra que la gente acude directamente a los centros especializados y estos pueden estar a mil kilómetros y necesitar un trámite complejísimo. Las personas con discapacidad tienen mayores problemas de movilidad y, por lo tanto, son las más necesitadas de servicios de barrio e incluso atenciones personales.

¿Tenéis algún proyecto en marcha, dentro del Patronato, que incluya la colaboración con bibliotecas públicas?

Estamos en una actitud permanente de colaboración, hay unos repetidos ofrecimientos a los órganos responsables de bibliotecas y eso no es un plan sino una disposición. En este momento hay una iniciativa nuestra que puede ser de gran interés para bibliotecas públicas, y es un programa orientado al correcto diseño, desde el punto de vista de la accesibilidad, para personas que tienen dificultades visuales o de otra clase, de las páginas web y, a su vez, está orientado a promover la publicación de páginas web sobre discapacidad. Ya hay muchas, y se trataría de, a esa fuerza espontánea que ha surgido ella sola, como puede comprobar cualquier internauta, ofrecerle una ayuda mediante la cual ciertas páginas que son muy buenas desde el punto de vista de su contenido sean también accesibles. Por ejemplo, los daltónicos no leen algunas combinaciones de colores que se utilizan, los ambliopes se ven desfavorecidos por ciertas ayudas técnicas que utilizan las páginas para el individuo de visión normal. El proyecto consiste en hacer también accesible Internet a las personas que tuvieran alguna dificultad y fomentar el que haya páginas dedicadas a discapacidad. Normalmente las innovaciones tecnológicas se hacen pensando en el usuario medio y, una vez generalizadas, se ven los problemas que plantean al usuario diferente.

"No están cubiertas las necesidades de información de las personas con discapacidad, ni siquiera están cubiertas las necesidades de información de los profesionales que tratan con las personas con discapacidad"

Sin embargo, suponemos que las nuevas tecnologías también habrán tenido un papel importante en la integración y en el desarrollo de las personas con discapacidades.

Desde luego, las nuevas tecnologías están siendo un maravilloso instrumento de rehabilitación y también de diagnóstico. Donde se ha producido el impacto más poderoso es en la función de prevención de deficiencias. Por otro lado, los tratamientos médicos de tipo quirúrgico y posteriormente rehabilitadores están muy auxiliados por la tecnología. La rehabilitación de tipo funcional, la laboral, la educativa, están apoyadísimas en las nuevas tecnologías y, en esos casos, se hacen necesarias adaptaciones que van desde las carcasas protectoras del mal contacto de

los dedos sobre un teclado, hasta la sustitución de las manos por punzones fijados en la frente o la sustitución de los mensajes escritos por sistemas de voz artificial. Hay mil instrumentos para la reeducación de quienes tienen problemas del habla, de espasticidad, etc. Prácticamente para todos los problemas se encuentran aplicaciones informáticas para la rehabilitación. En integración ocurre lo mismo, la asistencia de ciertos niños a la escuela es posible siempre que se les provea de un ordenador y algunos medios auxiliares como audífonos, etc. Y lo mismo ocurre con el trabajo, llegando al extremo del teletrabajo. Desde todos los puntos de vista la prevención, los tratamientos médicos reparadores, la rehabilitación de tipo funcional, educativa o profesional y la integración social están en este momento siendo auxiliados por las nuevas tecnologías. Para exponer un caso que no es corriente, la escultura por parte de una persona ciega, César Delgado, un escultor ciego español, está auxiliada con medios informáticos y con voz sintética. De modo que hay aplicaciones sin cuento y supongo que va a seguir habiendo más.

En marzo de 1988 se realizaron las Jornadas "Sobre Discapacidad y Bibliotecas" en las Navas del Marqués, allí se plantearon todas las vías para mejorar la relación de la biblioteca con la discapacidad, en cuanto a fondos, usuarios, accesibilidad, etcétera ¿Desde el Real Patronato se hace un seguimiento de hasta qué punto avanzamos en la eliminación de las barreras físicas en ciudades y edificios? ¿Se podría hacer una estimación de qué ha ocurrido con las bibliotecas en los últimos años?

No, no tenemos información específica sobre bibliotecas, es mucho más fácil seguir las disposiciones legales, porque vienen en el BOE. Para saber la realidad de las bibliotecas, haría falta una encuesta que nosotros no hemos podido hacer. Hay algunas iniciativas positivas, por ejemplo la Ley de Bibliotecas de Cataluña, en la que se plantea muy claramente este asunto de la accesibilidad y se ven por otra parte innovaciones estupendas en muchas bibliotecas. Pero no tenemos en este momento posibilidad de dar porcentajes, distribución de casos, etc. Lo que se observa tristemente, con carácter general, es que raramente las bibliotecas antiguas se reformen con criterios de accesibilidad e incluso es también frecuente que en las nuevas, donde ya la idea de accesibilidad va abriéndose paso, ésta se aplique incorrectamente. Es posible y triste ver ciudades en donde se han hecho rampas para el acceso a los edificios con una

pendiente superior a la recomendada que las convierte en inútiles. Esto nos lo podemos encontrar en organismos oficiales, algunos de los cuales se ocupan de personas con discapacidad. Hay que denunciar dos cosas, primero, que es muy inseguro el cumplimiento de las normas de accesibilidad, y segundo, que en los casos en los que se cumplen, muy frecuentemente se realizan técnicamente mal, con lo cual se produce esa mala solución que bloquea la buena solución; hubiera sido mejor dejarlo como estaba. De modo que en bibliotecas hay que temer que ocurra una cosa parecida.

"El papel de la biblioteca pública no sería tanto disponer de determinados materiales, por cuanto servir como centro de información. La biblioteca tiene capacidad de informar desde el barrio para saber a qué lugares acudir, a qué asociaciones, etc."

De lo que se trata es de que, en la medida de lo posible, la gente pueda acceder a ese servicio o edificio por sus propios medios. ¿Podrías comentarnos algo de la biblioteca como lugar de trabajo para las personas con discapacidades?

Por imperativo legal, las personas con discapacidad están llamadas a ocupar algún puesto en bibliotecas, por la sencilla razón de que en el empleo público se establece que el 3% de las plazas que se convoquen deberán ser ocupadas por personas con discapacidad. Luego está la circunstancia de que la gente que ya trabaja en bibliotecas y que no esté afectada por ninguna discapacidad puede estarlo, esa es una circunstancia que hay que prever. No se trata solamente de que pueda llegar a su trabajo y a su vez que pueda circular, sino que se plantea el problema, por ejemplo, de la accesibilidad de los fondos, la accesibilidad de los teclados, etc. Lo deseable es hacer bibliotecas, en cualquier otro servicio sería lo mismo, adaptadas en términos generales y adaptables a casos particulares. Lo que hay que tener resuelto es el problema general de accesibilidad y circulación, las cosas gruesas, y lo otro implementarlo a la medida del individuo, con criterios de ergonomía sin más.

Y en cuanto al acceso a lo que es la cultura y el ocio ¿ha habido un avance similar o entramos en la contradicción de que al discapacitado se le

dan los medios para ser autosuficiente pero permaneciendo aislado? ¿dónde se quedaría la integración?

Hay un proceso general de lo que se ha llamado "domesticidad" de la cultura y del entretenimiento. No sólo la gente que tiene dificultades para salir sino que todo el mundo recibe el cine, los espectáculos, los programas culturales, en su casa. Si establecemos una comparación entre los espectadores de cine en sala y los espectadores de cine en televisión o mediante vídeo vemos que ha habido un cambio importante que inclina la balanza hacia los segundos. Sin necesidad de haber hecho nada a favor de la gente con dificultades de movilidad, etc., esta situación les favorece. Eso propicia su permanencia en el hogar, pero también propicia la permanencia en el hogar del resto de la familia. Donde a mí sí me parece que hay una discriminación negativa respecto a la gente con discapacidad por las nuevas tecnologías es (sobre todo en cuanto a ciegos y a personas con dificultades visuales y también a sordos) con la tendencia a los espectáculos y a los sistemas multimedia. Hay que estar muy bien dotado para captar todos los mensajes y experimentar todas las sensaciones que te produce un espectáculo con sucesiones vertiginosas de imágenes, deformación de las mismas, sonidos alterados... Lo mismo se podría decir de algunas técnicas expositivas actuales. Por ejemplo en la Expo de Sevilla se alcanzaron importantes logros en lo que atañe a la accesibilidad para personas con dificultades motoras. El Real Patronato colaboró bastante mediante asesoría técnica. Pero tenemos que reconocer que en otra parte, a la que no pudimos llegar, y que era la técnica expositiva se produjeron discriminaciones poderosísimas al utilizar presentaciones muy apoyadas en lo audiovisual que resultan absolutamente inaccesibles para afectados por deficiencias sensoriales.

¿Crees que existe alguna discapacidad especialmente excluida de los procesos de integración que se hayan podido producir últimamente?

En este momento hay un problema, que es un problema de siempre, pero que va cobrando más entidad de lo que tenía antes, como consecuencia de la mayor esperanza de vida, y es el de discapacidades derivadas de enfermedades neurológicas progresivas como pueden ser la enfermedad de Alzheimer, la esclerosis lateral

amiotrófica, etc. En algunas de ellas, las dificultades fisiológicas van acompañadas de deterioros mentales. En ese tipo de discapacidades la exigencia o necesidad de apoyo y ayuda para la pura supervivencia absorbe tanto la capacidad de las familias y de las organizaciones que lo cultural queda soslayado. Es como si tuviéramos una inundación, como mucho nos preocuparíamos de salvar los libros pero no de leerlos durante ese tiempo. Ahí sí hay un grupo por el que realmente hacemos poco como consumidor, a lo mejor se hace con sus familias, con bibliografías sobre esos problemas y sobre cómo afrontarlos, pero para lo que podemos llamar el cultivo del individuo, yo no creo que tengamos grandes logros, sobre todo en la producción cultural general. Hay que tener conciencia de que al lado de conquistas continuas en lo que atañe a autonomía y participación de muchas de las personas afectadas de discapacidad, justamente por los éxitos en otro campo que es el sanitario y asistencial, tenemos conciudadanos en una situación de tremenda dependencia y tremendas dificultades de cultivo espiritual, moral y de toda clase. El panorama es así, con luces y sombras, tristemente.

"Donde a mí sí me parece que hay una discriminación negativa respecto a la gente con discapacidad por las nuevas tecnologías es (sobre todo en cuanto a ciegos y a personas con dificultades visuales y también a sordos) con la tendencia a los espectáculos y a los sistemas multimedia"

¿Qué datos se manejan sobre el porcentaje de personas con minusvalía en España?

Hay un dato internacional, que es una estimación arbitraria y que es el 10%. Ese es el dato que facilita Naciones Unidas. La encuesta que hizo el Instituto Nacional de Estadística de España arrojó la cifra, también es una estimación, claro, de un catorce noventa y tantos por ciento, casi un 15% de personas con discapacidades de suficiente entidad como para que sean notorias para el individuo y para quienes lo rodean. El que sea esta cifra superior a ese 10% que dan internacionalmente puede explicarse por dos cosas. Primero, porque la cifra

internacional es un arbitrio, y segundo, no es extraño que haya países como España, que por su grado de desarrollo superior a la media mundial tenga más discapacitados. El mayor desarrollo permite mayor supervivencia de individuos que nacen con deficiencias o que sufren lesiones graves. Por otro lado, hay un fenómeno de envejecimiento que lleva aparejado una alta frecuencia de discapacidad. En niños y jóvenes españoles la tasa de discapacidad puede ser del 5% y, en cambio, en mayores de 65 años esta tasa puede ser del cuarenta y tantos por ciento. Puede ocurrir que un país subdesarrollado tenga una tasa de deficiencias baja como consecuencia de que muchos de los que nacen con deficiencia mueren y a su vez la esperanza de vida es muy corta, de modo que no da tiempo a discapacitarse por la edad. En tanto que en países desarrollados con muchos cuidados médicos, instituciones, etc. sobreviven muchos niños que nacen con malformaciones congénitas graves y, a su vez, la población alcanza una esperanza de vida de más de 70

años, con lo cual el peso de las discapacidades de la vejez sube muchísimo.

¿Podríamos concluir que las soluciones arquitectónicas que se tomen para facilitar la accesibilidad de las personas con minusvalías podrían beneficiar a toda la sociedad?

Desde luego que sí. Actualmente todo el mundo empieza a transportar las cosas con carretillas, la ergonomía de las ruedas está hoy en día en todas partes. Cuando se generalice aún más el uso de carritos y otros utensilios con ruedas, nos daremos cuenta de que los escalones, bordillos inadecuados, etcétera, son un obstáculo para todo el mundo. Los supermercados, por ejemplo, tienen solucionados estos problemas de accesibilidad y resulta totalmente ridículo que espacios públicos dirigidos a toda la sociedad, como algunas bibliotecas, fallen en estos aspectos fundamentales.

M. A. Ontoria García y J. Pérez Iglesias

PUBLICIDAD