

G.I.M.M.
(Grup d'Invàlids de Mataró i Maresme)



LA IDENTITAT SOCIAL DE LA PERSONA AMB DISMINUCIO FISICA
A LA COMARCA DEL MARESME

Raimon Bonal i Elisa Moreno
de la

FUNDACIO JAUME BOFILL
Barcelona, octubre del 1991

INDEX

Introducció	2
I. LA MINUSVALIA A LA LEGISLACIO ESPANYOLA	6
II. ELS EQUIPAMENTS I RECURSOS EXISTENTS A LA COMARCA	12
2.1 Les previsions legals	12
2.2 Els equipaments comarcals	17
III. LA DEMANDA IMPOSSIBLE: APROXIMACIO A UN CENS	20
IV. LA IDENTITAT SOCIAL DE LA PERSONA AMB DISMINUCIO FISICA ..	22
4.1 La minusvalia invalidant	30
4.1.1 Entorn de l'origen clínic de la disminució	30
4.1.2 L'evolució de la consideració social de la minusvalia física	38
4.1.3 L'heroisme dels pares	41
4.1.4 Els errors mèdics	46
4.1.5 Desànim versus superació personal	50
4.1.6 Les ajudes i els recursos	56
4.1.7 L'associacionisme i la relació social	66
4.1.8 La insolidaritat i l'oblit social respecte de la persona amb disminució física	69
4.2 Els problemes escolars del deficient físic	75
4.2.1 Les ajudes o dificultats en els estudis ..	75
4.2.2 Els mestres i els companys	77
4.2.3 Valoració dels estudis	80
4.2.4 Barreges tipològiques a les escoles	82
4.2.5 El difícil temps lliure	84
4.3 Les temàtiques laborals	86
4.3.1 Les dificultats de trobar una feina	86
4.3.2 El sorteig del minusvàlid	90
4.3.3 L'ONCE i els minusvàlids	94
4.3.4 Viure dels subsidis o del treball	99
4.4 Les barreres socials	101
4.4.1 No tot són barreres arquitectòniques ...	101
4.4.2 Conseqüències en els estudis i la feina .	104
4.5 Demandes al GIMM	106
Conclusions. A manera de suggerència	110

INTRODUCCIO

La realitat social de les persones amb una disminució física no ens era desconeguda; però la demanda del G.I.M.M. de Mataró ens invitava a aprofundir una temàtica més enllà dels paràmetres que poden donar un coneixement extern i purament estadístic d'aquesta realitat.

I el primer que se'ns ocorre és agrair sincerament l'oportunitat que se'ns ha brindat d'aproximar-nos a una problemàtica que socialment es troba massa amagada, perquè l'existència i la identitat social de la persona afectada per una disminució física es troba així mateix excessivament oculta.

La col.laboració que sol.licitava el G.I.M.M. a la nostra Fundació es centrava en la preocupació de disposar d'un cens de les persones afectades amb la finalitat de complir un dels deures bàsics que aquesta associació s'ha imposat: sensibilitzar l'opinió pública i, també, les administracions respecte a l'existència social de la minusvalia física.

I les primeres exploracions fetes sobre el terreny ja ens alertaven sobre les grans dificultats d'elaborar un cens mínimament fiable per exhaustiu. La necessària discrecionalitat entorn de determinats llistats feien inaccessible una gran possibilitat d'informació i, per altra banda, la fragmentació de les diverses fonts informatives no podia fonamentar l'aproximació a un cens amb un mínim de confiabilitat.

Sense desistir ni oblidar la complicada tasca de tendir vers l'elaboració de l'objectiu central de la demanda -feina que ens ha dut a fer moltes gestions sovint amb un èxit nul o molt limitat-, vam pensar en la conveniència d'afegir una dimensió de la problemàtica que, de fet, també coincidia amb un dels altres objectius del G.I.M.M.: saber les necessitats i requeriments dels socis per tal d'aplicar solucions a les seves expectatives en la

mesura que es trobessin dintre dels mitjans i disponibilitats de l'associació.

I és així com vam decidir centrar-nos en l'anàlisi en profunditat de la identitat social de la persona amb disminució física a la comarca de referència, intentant construir a partir del seu discurs les coordenades a través de les quals les limitacions i els confinaments es manifesten amb més o menys agudesesa i de quina manera són existencialment viscuts o patits per les persones afectades. Els desitjos i aspiracions personals i col·lectives de trencament de les contradiccions presents, ja en serien només una conseqüència.

Ni cal dir com l'ambició i l'afany de coneixement d'aquesta realitat social es veuria plenament satisfeta i no s'hagués pogut dur a terme sense la participació activa de les entitats o dels seus responsables que ens han fet d'intermediaris i d'intercessors, ni tampoc sense la col·laboració emotiva, sincera, oberta i compromesa de les mateixes persones afectades o de les seves famílies. A ells el nostre anònim agraïment sincer i cordial.

Al cap i a la fi tots plegats, la Fundació, el G.I.M.M., els intermediaris i les persones amb una disminució física hem treballat per una única i mateixa finalitat que no és altra que aconseguir, d'una banda, una sensibilització pública davant d'una problemàtica que resta excessivament secreta i desconeguda i, per l'altra, un intent decidit d'adequació dels serveis, equipaments i professionals que intervenen directament en la problemàtica. I, almenys, tot plegat ens ha de dur a entendre el llarg camí que cal córrer per a normalitzar una situació social que se'ns apareix en massa aspectes com totalment anormal.

Hem compartimentat la nostra exposició en funció de capítols diversos que construeixen i configuren la realitat que pretenem analitzar.

En un primer moment, intentarem veure l'evolució del concepte de minusvàlid físic a la legislació espanyola. Es parteix d'una noció que tendeix a barrejar termes irreconciliables basant-se únicament en criteris administratius i burocràtico-econòmics pensant en l'ajuda o subvencions a acordar i s'arriba lentament i progressivament a l'adopció d'una cada vegada més aguda precisió conceptual amb l'ajuda dels organismes internacionals competents en el tema. Ens sembla que és un apartat molt necessari per tal d'assolir un inici de la concreta problemàtica que afecta les persones amb una disminució física.

Un segon moment és la descripció dels equipaments i recursos humans i institucionals existents a la comarca. No serà difícil entendre el fort refermament de la marginació que pateixen les persones amb una disminució física a la nostra comarca. És interessant comprendre com, ja des de les mateixes previsions de la llei, l'assistència a les persones amb disminució física es troba fortament condicionada.

El tercer capítol vol fer el cobriment de la demanda impossible: l'aproximació a un cens de les persones amb disminució física. No hi ha més que el que es dona i els dubtes són seriosos pel que afecta a un coneixement global del que es tractava de saber.

Finalment, el darrer capítol és el que vol donar compte de la identitat social de la persona amb disminució física a la comarca. Es tracta d'un apartat extens, carregat de matisos i completat deliberadament amb informacions paral·leles que es feien necessàries, no solament a l'hora de verificar determinades afirmacions, sinó també per a aprofundir alguns temes que calia verificar amb valentia.

Ja només ens quedaran les conclusions que són la línia inductiva del que ha estat analitzat precedentment.

Si el resultat del nostre petit treball servís, no solament per a sensibilitzar l'opinió pública, sinó també per a canviar una mica la realitat, la Fundació Jaume Bofill ja es donaria per ben satisfeta d'haver dut a terme aquest servei.

Raimon Bonal i Elisa Moreno

I. LA MINUSVALIA A LA LEGISLACIO ESPANYOLA

Les referències al món dels minusvàlids, s'han fet utilitzant diferents vocables, encara que no sempre aquests conceptes ens definien idèntiques situacions.

Fent una ullada a la història de la legislació sobre aquest tema, veiem que al decret 2421/1968 (BOE 241 del 7 d'Octubre de 1968), la Seguretat Social menciona el terme "subnormal" quan establia l'assistència als menors subnormals per causa física o psíquica. Es a dir, que a part d'afegir altres vocables, el terme subnormal no és sinònim de retardat mental, sinó que com a tals es consideren els menors de 18 anys que pateixen una subnormalitat física, psíquica o sensorial.

Posteriorment, es va ampliar la protecció als subnormals; ja era important protegir, ajudar i reeducar no tan sols els "subnormals" menors de 18 anys sinó que es va ampliar fins als 30 anys amb l'ordre del 28 d'Abril de 1970 (BOE 103, del 30 d'Abril de 1970), i fins els 45 anys al 1972 amb l'ordre del 29 de Febrer del mateix any.

Cal destacar que la forma com definia la legislació d'aquests anys els minusvàlids (subnormals), proporcionava un alt grau d'incertesa, malentesos i problemes. En primer lloc, perquè sota aquest terme s'amagaven problemàtiques totalment diferents; les de les minusvalies físiques, psíquiques i sensorials i, en segon terme, perquè portava a una consideració prou dolenta d'aquest col·lectiu, per part de la societat, ja que se'ls veia com a persones "no normals".

Es a dir, des d'aquesta postura, no es deixava clar que una cosa és la incapacitat mental o sensorial i els forts problemes d'inserció social que comporta i altra cosa és la minusvalia física que inclou tot un col·lectiu amb una capacitat mental tan alta com la de qualsevol altre ciutadà, però amb una deficiència orgànica que bloqueja la seva autonomia per a viure en la societat.

Seguint l'evolució sobre el tractament de les minusvalies des de la perspectiva legal, el concepte de minusvàlid és traducció del mot francès "handicapé"; etimològicament parlant, una paraula que sorgeix de la contracció del mot anglès "hand in Cap" (mà al barret). Era el desavantatge que en el món de l'esport s'aplicava als millors dotats; generalment, suposava portar un pes major o recórrer una distància més llarga.

El 1968, la Seguretat social considerava minusvàlid, a tot treballador en edat laboral (18-65 anys) que, estant aturat, es veia a més a més afectat per una disminució de la seva capacitat física superior al 33% que l'impedia l'accés a llocs de treball en empreses en règim de treball normal a causa d'aquesta disminució.

El 1970, s'amplià el concepte de minusvàlid a tota persona en edat laboral que estigués afectada per una disminució de la seva capacitat física, sensorial o psíquica.

El 1972, es van tornar a utilitzar noves paraules, al posar en marxa el Pla d'Inversions del Fons Nacional d'Assistència Social, (BOE 296, 11 de Novembre de 1972), considerant-se "subnormals", minusvàlids o incapacitats els mateixos grups assenyalats l'any 1968 i el 1973, es crea un grup de treball per a l'estudi de l'atenció als deficients sensorials, físics i mentals.

El 1978, la Constitució Espanyola va determinar que els poders públics realitzarien una política de previsió, tractament, rehabilitació i integració dels disminuïts físics, sensorials i psíquics.

Un grup de treball de l'OMS, va reconèixer al 1979 les dificultats de definir en els nens els principals conceptes de la minusvalia i de la incapacitat i observar que existien poques relacions entre el defecte detectat i la minusvalia a la que pot donar lloc.

L'OMS ¹ ha establert una classificació de les deficiències, incapacitats i minusvalies. En el context d'aquesta classificació, es defineix la deficiència com la pèrdua d'una estructura o d'una funció física, psicològica o anatòmica. La incapacitat, com la impossibilitat per a una persona d'efectuar una activitat normal. I la minusvalia, com un desavantatge (resultat d'una deficiència o d'una incapacitat) que impedeix a algú de realitzar les funcions normals corresponents a la seva edat, sexe, situació social o cultural. Aquesta conceptualització donarà llum i un nou horitzó a aquesta difícil definició.

Aquesta terminologia ha estat represa en el llibre editat per l'Instituto Nacional de Servicios Sociales al 1983 ². La deficiència representa un trastorn a nivell d'òrgan. Les discapacitats reflecteixen les conseqüències de la deficiència des del punt de vista del rendiment funcional; representen trastorns a nivell de la persona. Les minusvalies es refereixen als desavantatges que experimenta l'individu com a conseqüència de les deficiències i de les incapacitats. El codi de les deficiències està orientat a aspectes mèdics, el de les discapacitats als aspectes rehabilitadors i les minusvalies als aspectes socials.³

¹ OMS, 1980, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification relating to the consequences of disease.

² Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1983.

³ Efectivament, la deficiència és la insuficiència o la pèrdua d'un òrgan, d'una estructura o d'una funció mental, física o psicològica. Hi ha tantes deficiències com funcions del cos humà. La incapacitat és el resultat visible d'una deficiència, perquè una deficiència que no genera incapacitat de cap manera pot invalidar una persona. La minusvalia és un desavantatge social que limita o prohibeix l'acompliment dels seus rols socials. Una persona està disminuïda no tant perquè vagi en cadira de rodes com perquè no té accés a un servei.

La llei d'integració social dels minusvàlids, del 7 d'Abril de 1982, es fonamenta en els drets que l'article 49 de la Constitució Espanyola reconeix als disminuïts, per la seva completa realització personal i total integració social.

La legislació per a la integració social dels disminuïts s'inspirarà en la declaració dels drets del deficient mental, aprovada per les Nacions Unides el 20 de Desembre de 1971. En aquesta llei, s'entén per minusvàlid a tota persona que té les possibilitats d'integració educativa, laboral o social disminuïdes com a conseqüència d'una deficiència, previsiblement permanent, de caràcter congènit o no, en les seves capacitats físiques, psíquiques o sensorials.

El Reial Decret del 1 de Febrer de 1984, regulà un sistema especial de prestacions socials i econòmiques per als minusvàlids, i indica que el grau de minusvalia es determinarà mitjançant l'aplicació d'un barem pel qual seran objecte de valoració tant la disminució del presumpte minusvàlid com, en el seu cas, factors socials complementaris relatius a l'edat, l'entorn social, la situació laboral, educativa i cultural. Aquest barem s'estableix per una ordre del 8 de Març de 1984, per a la graduació de les minusvalies.

Nous conceptes, fins i tot discrepants amb alguns dels anteriorment indicats, sorgeixen en tractar els conceptes legals d'invalidesa i d'incapacitat.

Subjecte normal és el subjecte vàlid, entenent-se per validesa l'eficàcia psicosomàtica pel desenvolupament de qualsevol activitat normal, sigui o no laboral. L'aptitud i la capacitat constitueixen el fonament del valor econòmic de l'individu.

Per a l'OMS, invalidesa és la dificultat per a complir una o més funcions que en la vida quotidiana solen considerar-se normals o indispensables; són el que l'OMS anomena els rols de supervivència (orientació, independència física, mobilitat, ocupació, integració social i autosuficiència econòmica).

La Seguretat Social espanyola, utilitza els termes invalidesa i incapacitat. Segons el diccionari de la "Real Academia de la Lengua", invalidesa és: "el que no té força ni valor"; i incapacitat: "falta de capacitat per a fer, rebre o aprendre una cosa".

Però com que la Seguretat social no contempla qualsevol invalidesa, tan sols la invalidesa laboral, aplicant la concepció acadèmica als termes legals podem considerar que entre la invalidesa i la incapacitat existeix una íntima relació: la pertorbació fisiològica origina la invalidesa i aquesta la incapacitat amb la conseqüent disminució del guany salarial.

Podem, doncs, veure que la Seguretat Social, funciona únicament per criteris administratius, que desvirtuen la realitat basant-se només en l'aspecte laboral a l'hora de definir una minusvalia. Es a partir d'aquesta definició administrativa que s'estableixen els ajuts econòmics i assistencials, quan s'haurien d'ordenar partint de la globalitat de la problemàtica del minusvàlid i no tan sols de la d'ordre laboral.

Per tot això, els termes invalidesa o incapacitat que utilitza la legislació, no són sinònims, sinó que contenen aspectes i matisos que els diferencien segons el que hem indicat anteriorment.

La incapacitat laboral transitòria, defineix les situacions temporals en les quals per malaltia o períodes de descans no es treballa.

La invalidesa pot ser provisional o permanent. Provisional és quan el treballador ha esgotat el període màxim de duració assenyalat per la incapacitat laboral transitòria i segueix impossibilitat per reincorporar-se al seu treball durant més temps.

La invalidesa permanent, és la situació del treballador que, després d'haver estat donat d'alta, presenta reduccions anatòmiques o funcionals greus previsiblement definitives, que redueixen o anul·len la seva capacitat laboral.

Hem vist com la concepció de les minusvalies des de la legislació és prou freda i allunyada de la realitat. A partir de la legislació es funciona des de criteris administratius i burocràtics en funció d'acordar uns ajuts econòmics i assistencials. Si la concepció mateixa és tan confusa, les atencions a dedicar als minusvàlids físics, tenen un considerable risc d'ésser inadequades o poc ajustades a la realitat, perquè es fan des d'un distanciament de la problemàtica.

A partir d'aquí, se'n desprèn que els serveis del Ministerio de Asuntos Sociales i els de la Conselleria de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya, vinguin marcats per aquest tractament fred i burocràtic del tema.

Nosaltres ens volem desmarcar clarament d'aquesta postura i és per això que volem tractar aquest tema de les minusvalies físiques, a partir de l'esforç de conceptualització fet per l'OMS. El nostre projecte és anar més enllà i trencar la contradicció intentant fer veure la realitat de la persona amb una disminució física en el context d'una existència condicionada socialment.

II. ELS EQUIPAMENTS I RECURSOS EXISTENTS A LA COMARCA

Acabem de veure com la preocupació pel tema de les minusvalies arrenca a l'època actual de l'article 49 de la Constitució Espanyola del 1978. I hem vist també la gran confusió conceptual que s'ha donat en aquest terreny i dèiem que les atencions tenen el risc d'ésser inadequades o poc ajustades pel perill del gran distanciament de la problemàtica. Hi ha el risc d'un tractament fred i burocràtic del tema.

2.1 Les previsions legals

La Declaració Universal dels Drets Humans es basava en una proclamació dels drets de la persona: a una seguretat social; a una satisfacció dels drets econòmics, socials i culturals indispensables a la seva dignitat i al lliure desenvolupament de la seva personalitat; a uns estudis superiors en un peu d'igualtat; etc.

De forma més concreta, la Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI de 30 d'abril del 1982) i el Decret 117 (18 de maig del 1984) desenvolupaven aquells drets recollits en la Constitució Espanyola i l'Estatut d'Autonomia de Catalunya. Estem en una bona via.

Quan sentim que

"tots els alumnes disminuïts rebran l'educació que requereixen, preferentment en el marc del sistema educatiu ordinari. L'escolarització es durà a terme en centres d'educació especial només quan la gravetat de la minervalidesa ho faci imprescindible o en el cas que l'escola del sector on resideix l'infant no disposi encara dels mitjans que preveu aquest decret"

i que

"la finalitat primordial de la política de col·locació de treballadors amb minusvalidesa serà llur integració en el sistema ordinari de treball o, si això no pot ésser, llur

incorporació al sistema productiu mitjançant la fórmula especial de treball protegit",

se'ns eixamplen els pulmons. Estem en una bona ruta perquè vol dir que hem superat l'etapa de la beneficència i hem arribat a assolir que estem en el terreny dels drets.

Durant massa temps l'atenció a les persones amb disminució ha estat a càrrec de les seves famílies. En aquesta situació les poques institucions existents patien de dues realitats clarament deficitàries: estaven en mans de la beneficència i de l'assistència i no satisfien ni de bon tros les necessitats de tota la població afectada. L'impuls emprenedor en aquest camp neix a partir de la inquietud de les mateixes famílies afectades.

Foren precisament els mateixos professionals que treballaven en aquestes realitats que, més tard, aniran tipificant i classificant els tipus i els graus de deficiències, generant serveis especialitzats. El model benèfic privat coexisteix aleshores amb la forta presència dels organismes públics. Els pares o els familiars deleguen en altres persones o institucions les atencions dels seus fills.

Les noves estratègies d'integració proclamades per la LISMI neixen de veure que l'aïllament i la separació són precisament la causa d'un retard imputable a la situació i no pas a la pròpia disminució; estem en uns moments en els quals ha aparegut amb evidència que la influència de l'entorn és decisiva.

Es per això que la integració social de les persones amb disminució no pot fer-se només a través de l'atorgament de subsidis o de les prestacions a les quals tenen dret segons les lleis. Cal un esforç comunitari global i una sensibilització i responsabilització col·lectiva que no s'atreveixi a regatejar esforços.

Ni els ajuts acordats per la seguretat social a partir de l'any 1968 pel fet d'ésser legalment "subnormal", ni els acordats per la LISMI en forma de pensions, ni les Prestacions Unificades d'Ajuda (PUA) (decret 153/1991 de 16 de juliol), ni

totes les ajudes econòmiques de suport que es puguin generar, no poden resoldre una integració social que va, certament, per uns altres camins. Concretament, des de la llei és impossible donar sortida a una autodefinició de la pròpia existència social.

Com un exemple, si repassem les mesures i centres que estableix la mateixa LISMI només pel que fa referència al treball, esquemàticament es presenta així:

Tipus de disminuïts

Amb possibilitat real d'integració laboral...

Recursos

- Reserva del 2 % en empreses públiques i privades de més de 50 treballadors
- Prohibició de discriminació en la col·locació i participació en igualtat de condicions en les proves selectives d'ingrés a l'administració pública.
- Ajudes de foment (per l'adaptació dels llocs de treball, per la supressió de barreres arquitectòniques als centres de producció, per l'establiment com a treballadors autònoms i pel pagament de quotes a la seguretat social).

Amb capacitat laboral; però amb dificultats d'integració real en el mercat laboral...

Recursos

- Centre Especial de Treball: treball protegit (rebran compensacions econòmiques de l'administració i seran vetllats per aquesta).

Amb greus afectacions...

Recursos

- Centre Ocupacional: atenció assistencial (regulats i normalitzats per l'administració i per les entitats sense ànims de lucre).

La LISMI especifica també la tasca dels serveis socials davant la persona atesa d'una disminució:

"El serveis socials tenen per objectiu garantir als minusvàlids la consecució de nivells de desenvolupament personal i d'integració en la comunitat, així com la superació de les discriminacions addicionals patides pels minusvàlids residents en les zones rurals".

L'assistent social i els especialistes interdisciplinaris són els qui han de posar en relació la necessitat o requeriment social amb el recurs per a aconseguir aquella integració de la qual parla la llei; una tasca tanmateix ben compromesa i exigent perquè la llei no puntualitza quines són específicament aquestes funcions. Només sabem que els atesos per una disminució tindran dret

"als serveis socials d'orientació familiar, d'informació i orientació, d'atenció domiciliària, de residències i llars comunitàries, d'activitats culturals, esportives, ocupació de l'oci i del temps lliure".

I quan la llei vol puntualitzar alguna cosa al respecte, diu:

"els serveis d'orientació i informació han de facilitar al minusvàlid el coneixement de les prestacions i serveis al seu abast, així com les condicions d'accés als mateixos".

Queda clar que, segons la normativa vigent, es va camí de donar una perfecta resposta als problemes de la integració social de les persones afectades d'una minusvalia física.

2.2 Els equipaments comarcals

No ens ha suposat un gran esforç de recerca acostar-nos als diferents recursos comarcals destinats específicament a les persones afectades d'una deficiència física. Hom té dret a preguntar-se si a la nostra comarca del Maresme les determinacions i concrecions de la LISMI s'han començat a posar en pràctica.

En primer lloc, a nivell residencial notem la presència de quatre equipaments:

La Gavina d'Alella (per a paralítics cerebrals) i la Llar de l'Amistat del carrer Sant Valentí de Mataró (per a grans invàlids), ambdues de l'ICASS (Institut Català de Serveis Socials) i gestionades per la Fundació Llars Cheshire ⁴. Hi ha encara dues residències més: al carrer Barcelona de Mataró i a Llavaneres, on

⁴ Les Llars Cheshire tenen un conveni amb la Generalitat que els paga una subvenció pel manteniment del local. La mateixa Generalitat va proporcionar-los-hi una furgoneta que s'han de repartir entre les diverses llars (a Barcelona, Mataró, Alella i Tarragona).

L'ingrés a la Llar de Mataró és per la via de la seguretat social a través del CAD (Centre d'Atenció als Disminuïts) de Badalona i els seus EVO (Equip de Valoració i Orientació) que envien els casos de possible internament. L'única restricció és la de la disponibilitat de places.

Com ha estat dit, La Llar de l'Amistat de Mataró és un centre de grans incapacitats que, rebent una pensió, paguen una part del preu de la seva estada.

Els desplaçaments constitueixen un greu problema pels residents; d'una banda, hi ha dificultat d'acostumar-se a dependre d'altra persona en tot i per tot i, per l'altra, malgrat l'ús de la cadira de rodes hi ha impediments a sortir de la residència per causa de les barreres arquitectòniques.

Leonard Cheshire fou un capità de la RAF que, a la fi de la segona guerra mundial, va acollir un col·lega mutilat de guerra, desnonat i que no era acceptat als hospitals. Aleshores, van crear les Llars de l'Amistat per invàlids sense possibilitat de recuperació. Avui hi ha 192 Llars en 43 països. A Espanya hi són des del 1968.

El promig de residents és de deu; persones amb lucidesa mental però amb grans disminucions físiques o malalties invalidants progressives. S'ha acollit fins ara més de 3.000 persones que no poden ésser ateses a un hospital.

hi ha joves d'ambdós sexes que no es poden valer i als quals s'atén en règim assistencial a cura dels Germans Franciscans de la Creu Blanca entre els que s'hi troben força paralítics cerebrals. La promoció d'aquestes ha estat iniciativa dels pares afectats a través del Patronat d'Educació Especial de Mataró.

Hi ha, també, un hospital de dia a la Fundació Cabanelles de Mataró amb connexió amb l'Hospital de Sant Jaume i Santa Magdalena de la ciutat. Tot i estar principalment dedicada a la tercera edat, acull alguns grans invàlids que hi acudeixen a fer recuperació funcional i hi romanen durant la jornada.

Al Patronat d'Educació Especial de Mataró, a la plaça dels Bous, hi ha una escola de rehabilitació per a paralítics cerebrals en règim de mitja pensió. Són unes 23 places disponibles des dels 4 als 14 anys.

El tractament ambulatori de recuperació està cobert per diverses entitats públiques i privades: la seguretat social, els hospitals comarcals de Mataró i Calella, la Clínica l'Aliança de Mataró, les mútues metal.lúrgiques i el Centre Assistencial Asepeyo de Pineda.

A nivell laboral, coexisteixen la venda del cupó del minusvàlid d'AMIBA i, només per alguns minusvàlids, la venda del cupó de l'ONCE.

A nivell associatiu, hi ha el Grup d'Invàlids de Mataró i Maresme (GIMM) amb associats de la ciutat de Mataró (més de 70) i de la resta de la comarca (més de 20).

Finalment, hi ha les Unitats Bàsiques d'Assistència Social Primària als municipis (Mataró, Montgat-Tiana, El Masnou-Teià-Alella, Premià de Dalt, Vilassar de Mar-Vilassar de Dalt-Cabrils-Cabrera, Argentona-Dosrrius-Orrius, Arenys de Mar-Arenys de Munt-Caldes d'Estrach-Sant Andreu de Llavaneres-Sant Vicenç de Montalt-Sant Iscle de Vallalta, Calella, Pineda de Mar, Malgrat de Mar-Santa Susanna, Tordera-Palafolls, Premià de Mar, Canet de Mar-Sant Cebrià de Vallalta) amb assistents socials.

Aquests col·laboren en el conjunt d'activitats encaminades a aconseguir l'habilitació personal i social duent a terme accions encaminades a trobar l'adequada utilització i aprofitament de recursos comunitaris, una coordinació amb les famílies dels afectats, amb el món de l'educació i el laboral, per a conèixer a fons els conflictes personals, problemes de conducta, vida familiar, relacions grupals, etc. i així poder desenvolupar accions que millorin la qualitat de vida de les persones amb deficiències i facilitar la seva integració social.

En un context de manca de recursos com el que hem pogut veure, la tasca de l'assistent social es veu reduïda a la funció burocràtica d'informació i al frau consegüent d'una impossible orientació. Es necessita molta imaginació per a dur a terme un treball mínimament eficient entre les persones afectades d'una disminució física a la comarca del Maresme.

III. LA DEMANDA IMPOSSIBLE: APROXIMACIO A UN CENS

El tema central entorn del qual va centrar-se la demanda d'aquesta recerca era el de la necessitat de fer un cens de la població atesa d'una minusvalia física a la comarca del Maresme.

Sabiem d'entrada els enormes problemes que comporta una aproximació d'aquesta mena, puix que nosaltres mateixos ens havíem trobat el febrer del 1979 ¹ i l'octubre del 1987 ² amb problemes per a fer un cens de les persones amb minusvalideses³.

Es aquesta una realitat canviant tant pel que es refereix a la seva definició d'entitat com per la seva assistència; el nombre pot variar en funció del concepte i del qui fa la definició entre normalitat i patologia. Segons com, hi poden haver diferències numèriques de desenes o de centenars.

Teníem l'esperança que les institucions que se'n ocupen (els CAD. Per la nostra comarca el de Badalona) ens podrien passar informació al respecte; però la preocupació per la lògica discrecionalitat emmudeix aquestes fonts informatives i no hi ha cap mena de possibilitat d'un accés a les mateixes.

Teníem l'esperança que les Unitats Bàsiques d'Assistència Social Primària (UBASP) dels diversos pobles ens lliuessin informacions al respecte i la nostra perplexitat ha estat gran quan hem vist que era absolutament impossible, puix que ni els treballadors socials coneixen i saben de tots els disminuïts físics que hi ha al seu poble.

¹ L'inadaptació infantil al Maresme. Apunts per a una planificació, Fundació Jaume Bofill.

² La inadaptació infantil a la comarca del Maresme. Anàlisi de la intervenció social amb una perspectiva històrica, Fundació Jaume Bofill.

³ En vam donar compte al pròleg de Disminució i Societat. Aproximació a l'anàlisi sociològica de les persones amb disminució a Barcelona-ciutat, Ajuntament de Barcelona, Institut Municipal de Disminuïts, desembre, 1989.

Per aquesta via hem sabut de vuit casos de Tordera (5 homes, 3 dones; entre 4 i 65 anys d'edat; dues paraparèsies, dos amb minusvalia psíquica associada, una acondroplèsia, un infart isquèmic, una escoliosi i una cifosi dorsal; entre 35 % i 100 % d'invalidesa), un infant amb paràlisi cerebral (82 % d'invalidesa) i 32 casos de Malgrat de Mar del qual només tenim la variable entorn del sexe: es tracta de 21 homes i 12 dones.

AMIBA, per la seva banda, es negava a donar la més petita informació sobre els deficients físics que a la comarca venen el seu cupó; la seva amabilitat ens va facilitar algunes persones que es van prestar a conversar generosament amb nosaltres.

Una altra font informativa és la del mateix demandant el GIMM: entorn de 80 socis 13 dels quals són de la comarca i els altres de Mataró mateix.

Donada la panoràmica, hem volgut suplir els dèficits informatius fent-nos ressò del que nosaltres mateixos vam deixar escrit:

"Personalment, he arribat a la convicció que més val tocar fons en aquesta qüestió de la minusvalidesa; baixar al terreny de l'experiència diària del món de la disminució i contemplar els factors socials que defineixen la identitat social del minusvàlid en la seva concreta quotidianitat... Què en farem de saber quants són, si no coneixem les seves condicions objectives d'existència?...".⁴

A aquesta descoberta hi hem dedicat la major part dels nostres esforços.

⁴ Disminució i Societat, 1989, p.14.

IV. LA IDENTITAT SOCIAL DE LA PERSONA AMB DISMINUCIO FISICA Metodologia emprada i la seva justificació

La persona condicionada per una determinada disminució física és perfectament socialitzada a la nostra col·lectivitat. Els instruments d'aquesta socialització són els mateixos que tothom, encara que el resultat segurament no és pas idèntic. Hi ha certament alguna variable distorsionadora que impedeix que es doni aquella socialització esperable.

Si és cert que el minusvàlid físic s'apropia com qualsevol altre dels valors (les evidències compartides que assegurin la mobilització de les seves pràctiques), de les legitimacions (que justifiquen aquells valors i els hi acorden respecte i submissió i, en darrer terme, adhesió), de la seva experiència quotidiana rutinària (que produeix evidències no compartides) i de les normes (que estructurin la pràctica amb criteris d'eficàcia, validesa i efectivitat), també és cert que en la realització d'aquestes pràctiques socials que generen identitat social, la persona afectada per una minusvalia física acaba tenint una percepció de les coses i un sentit de la vida col·lectiva molt singular.

Aquesta transmissió cultural singular que es realitza a través dels mecanismes socialment admesos es troba inserida, com tot en la nostra societat, en un sistema social; cadascú fa l'apropiació segons els recursos materials i immaterials disponibles (recursos ostensiblement minvats en el cas de la disminució física) i, també, segons els procediments de coordinació i de jerarquització que determinen qui té poder o qui no en té en aquesta societat en la que estem. Aquest efectes de poder, lligats estretament a una societat de classes, es tradueixen i desemboquen en experiències concretes que defineixen l'estructura social.

La persona afectada d'una determinada disminució física, en la producció de les seves pràctiques socials, es troba

profundament condicionada a no poder modificar ni transformar les seves prioritats inicials.

D'una banda, l'economia dels seus recursos no és la mateixa que la generalitat de la població i, d'altra banda, el seu handicap generalment irreversible fa inútil la seva reflexió per modificar les seves prioritats inicials dictades per la lògica d'apropiació i justifiquen la utilització d'estratègies que s'articulen en les seves vivències subjectives.

Es per això que l'objectiu bàsic i fonamental de la nostra recerca és veure fins a quin punt aquestes vivències subjectives, que intuïm però desconeixem en la realitat, poden dur elements de canvi en les coordenades existencials de la vida dels minusvàlids físics. Volíem conèixer les diverses formes d'afrontar els problemes en la vida quotidiana; la negociació de la dependència marcada per l'exigència del suport d'un altre per a compensar les dificultats d'autonomia de l'individu. Al cap i a la fi la identitat cultural consisteix en la part de la cultura que una persona ha interioritzat i sintetitzat.

El nostre projecte va consistir, a partir d'una mostra estructural, en donar el dret de la paraula a les persones afectades d'una incapacitat física concreta, plenament convençuts que només l'anàlisi del seu discurs podria donar-nos elements de comprensió sobre aquesta identitat social i cultural de la persona afectada d'una minusvalia física.

La nostra font informativa bàsica serà l'actor social que, preny d'aquelles vivències subjectives, expressa d'una determinada manera i en funció de la seva realitat existencial concreta, no solament el que està vivint i les dimensions objectives de la seva vida social, sinó les dificultats i expectatives de canvi donades les coordenades concretes de la seva existència.

Això imposa la conversa dialogant que, recollida sistemàticament i enregistrada, donarà compte del discurs viscut per la persona afectada o pels familiars que més directament en

tenen cura si es tracta d'un impedit o d'un menor. Aquest discurs serà per a nosaltres un discurs de veritat hipotèticament contrastat esporàdicament amb informacions paral·leles aptes per a validar i, en la hipòtesi, ampliar determinades afirmacions.

Aquest discurs és el dels nostres actors-interlocutors i el nostre treball consisteix en escollir, classificar, ordenar, redactar-ne els lligams, explicitar i comentar; nosaltres som més adaptadors i "directors d'escena" que no pas autors. De fet, ens interessen més les pràctiques expressades en els relats que l'avaluació que ells fan de la seva vida.

I el repte metodològic present és doble: amb qui parlem?, i, sobre quins temes cal parlar?

La primera d'aquestes preguntes ens condueix a confeccionar una mostra estructural planificada en funció d'unes variables que, després de nombroses consultes i assessoraments, es justifiquen així:

<u>variable</u>	<u>justificació de les mateixes</u>
sexe	La diferenciació sexual pot condicionar certes expectatives de la persona.
edat	La vida quotidiana és contemplada diferentment segons es tracti d'un jove o un adult.
població de residència	L'habitant de Mataró disposa hipotèticament de més recursos que els que resideixen als pobles.
lloc de naixement	La població autòctona disposa de més facilitats (contactes, accés a determinades fonts, etc) que la nou vinguda.
nivell d'estudis	Haver assolit uns estudis superiors o tècnics permet organitzar-se la vida més autònomament que el qui no els ha assolit.
convivència	La probabilitat de trobar un suport és més forta quan hom viu amb familiars pròxims.

origen de la mancança

Hi ha diferència entre la que ho és de naixement i la que estat adquirida, i entre l'estacionària i la degenerativa.

El conjunt d'aquestes variables adequadament cobertes per les persones escollides a la mostra, permetrà arribar a aquell punt de saturació sobre l'existència social de la persona condicionada per una determinada minusvalidesa.

En la nostra perspectiva metodològica no ens preocupem pel tema de la representativitat; és a dir, no intentem de cap manera, de saber si el conjunt de les persones contactades són veritablement representatives del món de la minusvalia física.

La nostra preocupació bàsica és, en canvi, el de la rellevància, de l'excel·lència del problema que intentem analitzar. Estem en mesura de dir que el que nosaltres arribem a descobrir i, per tant, a comprendre, es dona efectivament en la realitat; el que no podem dir és que el que hem descobert afecta a una proporció determinada i concreta de persones afectades d'una minusvalia. Aquest no és un estudi probabilístic. I ens sembla que ja en tenim prou per a posar suficientment en relleu la realitat social i viscuda pels actors socials considerats. Aquí es troba la justificació plena de la nostra recerca.

I no es tracta d'un estudi només exploratori, sinó que la nostra recerca ens permet fer induccions generalitzables a partir de les dades verbalitzades pels nostres interlocutors. La mostra estructural establerta, en funció de les variables considerades, és la que ens permet fer extrapolacions al món de les persones afectades d'una deficiència física a la comarca del Maresme.

Al cap i a la fi, la realitat generalitzable passa per damunt de les anècdotes diverses i multiformes que puguin presentar cadascun dels casos; no és sobre l'anècdota (la dada clínica que causa la minusvalia o la biografia singular de la persona afectada) que cal fer ciència, sinó sobre la categoria acondicionadora de la

disminució social. Els arbres no ens poden fer perdre de vista el bosc.

Hem realitzat efectivament 20 entrevistes que interessaven 21 persones. I la distribució en funció de les variables considerades és la següent:

Sexe: homes 12 (57'1 %)
dones 9 (42'8 %)

Edat: menys de 10 anys 1 (4'7 %)
entre 11-20 anys 6 (28'7 %)
entre 21-30 anys 7 (33'3 %)
entre 31-40 anys 4 (19' - %)
més de 40 anys 3 (14'3 %)

Residència: Mataró 11 (52'4 %)
Comarca 10 (47'6 %) (Canet de Mar(3),
Calella (2), Pineda,
Arenys de Mar, Arenys
de Munt, Premià Dalt
i Premià de Mar).

Lloc de naixement: Comarca Maresme 14 (66'7 %)
Catalunya 2
Andalusia 2
Múrcia 2
Extremadura 1
(Fora Catalunya 23'8 %)

Nivell d'estudis assolit:

Impossibilitat d'estudis 4
Primària incompleta 1
Primària 4
Graduat escolar 4
Mitjos inacabats (FP 1 - COU 1)
COU 1
FP 2
Estudis artístics 1
"Corte" i confecció 1
Informàtica 1

Convivència: amb els pares 12 (57'1 %)
amb el consort o fills 4 (19' -)
amb familiars llunyans 1
en residència 3 (14'3 %)
sol 1

Origen clínica de la minusvalia:

accident	4	(d'infant 1, de circulació 1, de treball 2)
paràlisi cerebral	4	
poliomielitis	3	
atàxia cerebel·losa	2	
espina bífida	2	
atròfia espinal	2	
talidamida	1	
embòlia	1	
esclerosi múltiple	1	
malaltia muscular	1	

D'aquestes, 12 (57'1 %) són de naixement i la resta adquirides. I algunes d'elles són malalties progressives. Val la pena de dir algun mot entorn de la definició clínica de cadascuna d'aquestes situacions invalidants.

Els diversos accidents solen desembocar en paraplègies o tetraplègies. Les primeres paralitzen els membres inferiors com a conseqüència d'una lesió dorsal o lumbar i les tetraplègies ho paralitzen tot (membres superiors i inferiors i tronc) com a conseqüència d'una lesió en la regió cervical, el coll. La manca de motricitat sol anar acompanyada d'una pèrdua de sensibilitat i d'una manca de continència d'esfínters. El desplaçament sempre es fa en cadira de rodes. Hi ha també l'hemiplègia que és una paràlisi completa de la meitat lateral del cos acompanyada a vegades de dificultats de comunicació oral. Sempre són lesions neurològiques no evolutives.

La paràlisi cerebral és una lesió neurològica no evolutiva concretada en un defecte en els múscles degut a alteracions del cervell. Hi ha problemes de control, d'execució i de coordinació dels moviments voluntaris amb afectació freqüent dels òrgans de la paraula i de la vista. El símptomes poden manifestar-se de manera molt variable depenent de la gravetat de la deficiència i de les cèl·lules afectades.

La poliomielitis ve provocada per una lesió de la substància gris de la medul·la espinal fruit d'una malaltia infecciosa.

L'atàxia cerebel·losa o de Friedreich és una lesió neurològica evolutiva afectant de manera crònica la medul·la espinal. Provoca trastorns de coordinació motriu, afebliment o pèrdua de reflexes, dificultats de comunicació i espasmes en forma de tremolors. La seva evolució depèn de les persones; però a mesura que avança cal recórrer a la cadira de rodes. Es sempre hereditària. Les facultats intel·lectuals no en són gens afectades

i, degut al seu caràcter evolutiu, pot provocar estats depressius o d'ansietat.

Hi ha afectacions musculo-esquelètiques que són malformacions congènites que causen perturbacions motòriques. Són generalment malformacions de l'esquelet (espina bífida) o absències congènites d'un òrgan per atur parcial de l'embrió (talidamida).

L'esclerosi múltiple és una lesió neurològica evolutiva. La malaltia ataca la grassa que envolta les fibres nervioses i la medul·la espinal. Els símptomes més freqüents són el cansament, una dèbil resistència a l'esforç i un afebliment o dolor muscular.

L'atròfia espinal o la malaltia muscular s'engloben en el terme genèric de distròfia muscular; es tracta d'un terme empleat per a designar una vintena de malalties genètiques de lesions neurològiques evolutives que provoquen una regressió progressiva i sistemàtica.

Finalment, l'embòlia és l'obstrucció d'un vas sanguini arterial, venós o capil·lar per un èmbol circulant pel corrent sanguini. És invalidant segons la vena obstruïda i així l'embòlia d'una artèria cerebral produeix la pèrdua de les funcions nervioses centrals d'aquella zona.

La resposta a la segona pregunta sobre el que cal parlar amb els nostres interlocutors, es concreta en el guió de conversa que s'estructura amb els ítems que ens puguin dibuixar el perfil passat, present i futur de la vida quotidiana de les persones afectades d'una minusvalia física. Esquemàticament, aquest guió ha de respondre als grans capítols següents:

1. Dades objectives: sexe, edat, residència, convivència, migracions, tipus, valoració i origen de la minusvalidesa...
2. La minusvalia: diagnòstics, tractaments, intervencions quirúrgiques, recuperacions, persones o institucions que més directament han intervingut, suports diversos, integració associativa i expectatives de la mateixa, subsidis o pensions rebudes...

3. Nivell cultural: processos acadèmics seguits, lectures, valoració dels estudis com a recurs de construcció del propi futur, relacions socials habituals, ús quotidià i excepcional del propi temps lliure, expectatives personals referides a aquest tema...
4. Aspecte ocupacional i econòmic: iniciacions laborals en funció de les personals aptituds i possibilitats, treballs realitzats i en quines condicions, mitjans econòmics de subsistència en aquests moments, expectatives futures pel que fa al treball i la pròpia autonomia...
5. Mobilitat: possibilitats i condicionaments d'accés a les diverses activitats dutes a terme, l'ús de la cadira de rodes, d'automòbil propi o eruga d'accés a determinats edificis (escoles, residències, etc.), expectatives d'ús i ús d'avantatges tecnològics per a tenir més autonomia...

El conjunt de les informacions verbalitzades pels nostres actors, sistemàticament presentades i ordenades amb una certa coherència, és l'objecte bàsic d'aquest apartat que segueix. La dada empírica és el discurs dels nostres interlocutors que permet elaborar induccions generalitzables entorn de la identitat social de les persones afectades d'una determinada deficiència física.

Aquesta és una elaboració singular que fa comprendre el procés marginant i marginador de les persones que es troben en aquesta situació.

4.1 La minusvalia invalidant

4.1.1 Entorn de l'origen clínic de la disminució

Nota important: en el relat que segueix es té compte únicament del que ha estat manifestat pels nostres interlocutors; no ens preocupa l'ajustament o la concordança de les afirmacions per respecte a les dades científiques de la clínica.

La paràlisi cerebral, entorn de la qual hem realitzat quatre converses, repercuteix fonamentalment i externament en la comunicació; el paralític cerebral ho entén tot, s'hi pot tenir una conversa encara que la gran majoria d'afectats només poden contestar amb un sí o amb un no. Entenen; però no s'expressen.

"Es tracta d'una paràlisi cerebral total: de mans, de peus, de cap, de tot. El noi ens entén i ens coneix i es fa entendre; però se l'ha de voler entendre".

Això no es pot generalitzar perquè hi ha graus més alts i més baixos, depèn de la seva paràlisi. La seva invalidesa és diferent. Amb tot, la comprensió sempre hi és, malgrat s'hagi donat un estancament i s'estigui prostrat en un llit. La captació sol ésser perfecte, fins el punt que

"Si algú ha tingut una conversa desagradable davant d'ell, només d'entrar a casa ja es nota i has d'anar endevinant el que ha passat".

Això es tradueix en el fet que la vida d'un paralític cerebral sigui molt difícil: ho capta tot perquè sempre està observant i ell no hi pot fer res. No és tant un problema d'intel.ligència, com una situació de bloqueig.

"Hi ha possibilitat de recuperació; però en quant a parla és molt difícil. Alguns segueixen una certa lògica; però el parlar és difícil i s'han quedat paralitzats".

La paràlisi cerebral és sempre de naixement. Si aconseguix superar la primera crisi per medi d'un procés estimulants fort (àdhuc a través d'un pulmó artificial), sempre quedarà afectat en alguna part del seu cos i, des del moment que no l'estimules, de seguida va endarrera.

Tot deficient té una vellesa prematura; però en el cas del paralític cerebral aquest procés s'agreuja considerablement; es deterioren de pressa i del que es tracta és d'anar-lo conservant. Pot viure molt si està ben portat.

"Un dia que no fas recuperació, és un dia que vas endarrera. El paralític cerebral no acaba en cadira de rodes, sinó que acaba al llit. La majoria de paralítics cerebrals moren de neumonia; s'ha de vigilar que no es costipin, altrament deriven ràpidament en una neumonia. Estar a les portes de la mort és una constant i els ingressos i recuperacions hospitalàries sovintegen".

"Va fer molta recuperació; tres cops per setmana".

Es per això que hi ha episodis en la vida del paralític cerebral que, tot i ésser esperables, obliguen a ésser amatent als seus requeriments.

"Quan era petit, va tenir algun atac. No es tracta d'epilèpsia, sinó que ja els tenen aquests atacs".

La paràlisi cerebral sol comportar altres minusvalies associades i així ho expressa una mare:

"La paràlisi cerebral del nen és el problema principal; però el caminar, l'enraonar, la vista... Quan el cervell falla, també falla tota la resta. A vegades dic: és minusvàlid o és deficient? I no ho sé, perquè té també un problema mental".

Hem pogut contemplar com les problemàtiques s'agreguen considerablement des del moment que el coixí sòciofamiliar no té una base sòlida. En un context on hi ha una incidència de l'alcoholisme dels pares que es tradueix en unes relacions insostenibles dintre de casa i que provoca la recerca des de fa dotze anys d'un refugi fora del domicili a la persona afectada de paràlisi cerebral, les dificultats poden agreujar-se en gran manera.

Encara que la paràlisi afecti lleugerament la banda esquerra, sempre amb la constant de la gran dificultat de comunicació, i traduïnt-se tot plegat en una mobilitat difícil, la manca d'un coixí familiar condiciona extraordinàriament la superació personal.

"Vaig caure al carrer i em vaig trencar el turmell. La meva mare va preguntar si podria fer recuperació a l'hospital. Vaig estar sis anys anant a recuperació, no solament per la trencada del turmell, sinó per tota la meva banda esquerra. Es aleshores que vaig començar a caminar més bé. I, posteriorment, també vaig caure camí de la piscina: no estava asfaltat, hi havia sots i tot estava ple de sorra i amb la bicicleta vaig agafar malament el forat, tot cordant-me el rellotge, i vaig quedar inconscient del cop en caure sobre una pedra. Un senyor em va dur a la Creu Roja".

Malgrat la difícil existència social del paralític cerebral, sempre serà objecte d'atencions singulars i tots els seus moviments seran contemplats des d'una afectivitat no encoberta. Així s'expressen uns pares:

"Si vols que sigui feliç, porta'l a passejar en cotxe. Per altra banda, els anuncis de la televisió, abans no diuen de què va, ell ja ho diu. Les cançons de la Trinca les sap totes. El cas d'aquesta canalla és que, si es sabessin explicar, canviaria molt la cosa. Més bé o més malament; però, per "pega" ells no saben explicar. I aquí s'acaba tot".

Tot i ésser també de naixement, una situació ben diferent és la de l'espina bífida, entorn de la qual hem tingut dues converses. Es una malformació congènita de la medulla espinal amb fissura en el raquis que fa necessària una operació; els nervis que es toquen són els que després es veuen perjudicats afectant tota la part del cos que s'hagi vist tocada.

Cal mantenir el to muscular perquè els múscles no es mouen i perquè no hi ha res que els mogui i se'ls ha d'excitar a base d'entrenament continu, altrament a la llarga no es podrien moure. Una manifestació paral·lela és la incontinença d'esfínters que es tradueix en infeccions: febrades, ingressos a clíniques. A vegades, hi ha derivacions sensorials com problemes a la vista.

"Fins els 14 anys he sofert set operacions i faig gimnàs a casa i tinc una estreta vigilància amb les infeccions d'orina. La natació no la puc practicar per problemes d'infecció del ronyó".

A part d'aquests problemes que demanen una certa vigilància i que poden bloquejar algunes parts del cos a nivell

motriu, el minusvàlid d'espina bífida gaudeix d'una certa autonomia: es vesteix, es dutxa, fa una mica de tot i podria molt bé conduir un vehicle.

Una altra minusvalia de naixement és la noia que no té braços perquè a la seva mare li van receptar talidamida durant l'embaràs. La seva autonomia és nul·la malgrat que la valoració oficial que es fa de la seva minusvalidesa és només del 33 %; no pot fer res que demani l'ús dels braços i, en tot cas, ella mateixa ha ideat sistemes alternatius com és ara el d'escriure i menjar amb els peus.

La poliomièlitis, amb tres relats en els nostres materials, invasió vírica del sistema nerviós, avui endèmica en tant que relegada a unes determinades contrades, és una infecció nerviosa en la que els múscles perden la força i no funcionen. Pot afectar molt o poc i, per tant, és una malaltia que pot ésser també molt o relativament poc invalidant.

Una vegada s'han fet els processos de recuperació i manteniment indispensables, és una minusvalia estable.

"No sé quants anys fa que no veig el metge i encara l'altre dia ho comentava. De fet, ja s'ha acabat el procés i ara és molt diferent de quan anava fent el creixement. Potser sí m'hauré de controlar; però ni hi penso".

Qui acaba en cadira de rodes i amb un cert bloqueig general, qui es troba afectat en la cama esquerra i de cintura per avall; depèn. I els processos regeneratius són també diferenciats. Perquè la polio pot haver afectat a diverses edats de la vida; des dels mesos fins l'edat de l'adolescència.

"A mi me hicieron un empalme de músculos aquí en la pierna derecha. Incluso me han dicho: "si fueras mas joven andarías bien por esto de los empalmes". Empecé a los 9 años y acabé a los 27: llevo catorce operaciones y, debido a eso, tengo una pierna rígida y ya no pude andar".

Entorn de l'any 1950 la comarca del Maresme (com sembla que també a Múrcia els anys 30) va contemplar una mena de plaga de poliomièlitis i va tocar a qui va tocar. Es pot dir que avui

aquesta invalidesa s'ha superat amb un procés planificat de vacunació.

"La polio avui amb la vacuna s'ha superat; sembla que es donava últimament en algun cantó de l'Àfrica i una mica a la Índia. Les mares, quan estan embarassades, ja es vacunen i també vacunen el fill i això és fabulós".

L'esclerosi múltiple, enduriment morbós dels teixits o òrgans a causa de la multiplicació anormal dels elements del teixit conjuntiu que entra en llur estructura i sobre la que hem mantingut una entrevista, és una malaltia progressiva que es pot adquirir en qualsevol moment de la vida. La seva manifestació més visible és la sensació de mareig i la pèrdua progressiva de força.

Lentament, l'afectat d'aquesta malaltia, per causa de la pèrdua de força, es va quedant sense poder fer pràcticament res; ni vestir-se, ni menjar, ni res. I un símptoma extrem de la pèrdua de forces és la dificultat de respirar normalment.

L'atàxia cerebel·losa que és una descomposició del moviment sense afectació paralítica, és una malaltia muscular que afecta la medul·la espinal. No és pas una malaltia massa coneguda i es donen interpretacions diverses, fins i tot la possibilitat hereditària de la mateixa tot i que es pugui remuntar a cinc segles enrera. Els neuròlegs ho interpreten com un efecte d'anestèsia.

"Tampoco es una cosa que la sepan fija. Y me dijeron que esto es una herencia y que no la portábamos ni mi marido ni yo. Es una herencia que viene de Dios sabe cuando. Los niños nacieron bien, incluyendo el parto. De inteligencia están bien, aunque el mayor esté más adelantado".

Hem realitzat dues entrevistes amb tres persones afectades. Com a malaltia pot aparèixer en moments diversos de la vida amb uns símptomes externs ostensibles de mareig i de pèrdua de força i d'equilibri. Si afecta la regió lumbar, es centrarà sobretot en les extremitats inferiors. La persona s'ha d'agafar i recolzar, altrament cauria. Les cames aguanten mentre hom té un suport.

A vegades es fa necessari reforçar la columna vertebral a través d'una intervenció quirúrgica i la sensació per part de la persona afectada és la d'un retrocés.

"Degut a l'operació vaig quedar pitjor que abans, perquè a l'hospital hi vaig entrar pel meu propi peu i, després de l'operació, ja no m'aguantava i vaig sortir de l'hospital en cadira de rodes. Em van dir que amb el temps m'aniria recuperant i cada vegada em trobo pitjor. No sé si és un error mèdic, jo només sé que després les coses no han anat tant bé. El cert és que l'operació va anar molt bé, no hi va haver complicacions ni res i l'esquena m'ha quedat molt bé. Van fixar la columna vertebral amb uns ferros i l'operació va ésser un èxit".

S'imposa els exercicis de recuperació per a evitar l'empitjorament o un atrofiament.

"Lleven ocho años haciendo recuperación y ahora han hecho vacaciones durante un año. Primero empecemos a diario y después tres veces por semana. Me dijeron que se puede suplantar bien por la piscina y vamos a la piscina con el grupo de minusválidos. En la piscina es mejor porque tienen otro ambiente, es otra cosa".

L'embòlia o obstrucció d'un vas sanguini arterial ha estat l'objecte d'una conversa.

"Es com un "reventón" al cervell. En aquells moments treballava d'encarregat en un supermercat i em va agafar quan estava dormint al llit i ara sóc hemiplègic de la part esquerra".

Els metges ho interpreten com una conseqüència del tabaquisme i de l'estrès i el mateix afectat confessa que

"S'ha de reconèixer que anava molt estressat. Tenia molta responsabilitat i estava molt cansat. Amb l'agreujant que a l'estiu es treballa des de les sis del matí a les dotze de la nit; no hi ha horari. I a l'hivern rescindien contractes i despedien personal i, encara que per lògica tenia menys feina, jo en tenia més i la feina s'havia de fer".

L'atròfia espinal, que és una involució d'un òrgan, es comença a manifestar quan la persona comença a caminar; l'infant cau i no sap aixecar-se i, si es posa dret, s'ha d'agafar sempre. Acaba amb tetraplègia i pot tenir episodis invalidants sobreafegits

per causa de la pèrdua de força fins obligar la persona a no fer ús de les mans i escriure amb la boca.

"Incluso los médicos me llegaron a decir que es la misma enfermedad de Hauptkin que él mismo define como la enfermedad de las neuronas. Es una enfermedad generalmente degenerativa, aunque lo que pasa es que me encuentro en un estadio estacionario. Si estoy peor es porque, como no me muevo, los músculos se atrofian".

Hem realitzat dues entrevistes amb aquesta minusvalia. El tractament és llarg: cadires, aparells, adreçament de l'esquena per intervenció quirúrgica. Segons els metges és congènit i es transmet hereditàriament, però un pare diu

"A mi em van fer unes proves i, en principi, jo hauria d'estar com ell; però sembla que jo no tinc res d'això".

Hem dut a terme una conversa amb una persona afectada d'una malaltia muscular no catalogada i que es considera hereditària.

"Hasta hace poco pensaba que lo que tengo era una distorsión muscular que, como es una enfermedad que viene de familia, es hereditaria. Mi hermano, que tiene lo mismo, se puso en contacto con un médico, porque estamos medio desanimados, y éste dijo que de distensión muscular nada. Han hecho biopsias y no saben lo que es; encuentran que hay algo de inflamación en los músculos, aunque las enfermedades inflamatorias no son hereditarias. Lo único cierto es que lo nuestro es de nacimiento. Y cada vez nos vemos peor".

Malgrat que les aparences siguin de normalitat, es va perdent força i el cap se'n va endarrera i costa molt obligar-lo a un redreçament. No es pot fer cap mena d'esforç.

L'itinerari clínic sol ésser important ("lo dejé porque veía que los médicos no me hacían nada") i els exercicis de recuperació s'han d'abandonar perquè en compte d'ajudar perjudiquen.

"En vez de avanzar o mantenerme, perdía fuerza y lo tuve que dejar".

Finalment, un capítol a part, mereixen les invalideses per causa d'accident. Es tracta sempre d'un episodi fortuït que ha

perjudicat de tal manera la persona amb una afectació més o menys greu de tal manera que ha produït una lesió irreversible.

Hi ha l'accident infantil que es va produir a vuit o nou anys d'edat. Un grup de vailets a la província de Granada van a nedar a una bassa.

"Normalment els nois ens hi tiràvem i sempre sortia bé i era molt divertit. Aquell dia ho vaig fer de tal manera que vaig tocar a terra i vaig sentir una tremenda punxada a l'esquena. Lentament, em va anar creixent un bony a l'esquena que m'afectava la cama esquerra. Quan vaig fer el creixement, ho vaig començar a notar que no bellugava com els altres. Cada vegada tenia més dolor i vaig anar al metge".

En aquests moments hi ha un bloqueig a les cames i els braços i l'única part del cos bona és el cap que s'ha de sostenir amb un suport perquè no s'aguanta sol. Aquest suport és el que permet tenir una certa autonomia: menjar sol, aixecar els braços i tenir un mínim de mobilitat.

Hi ha, també, l'accident de circulació concretament de moto a l'edat de l'adolescència. Va perjudicar el turmell i una cama que no es podia recomposar.

"Y a partir del accidente, me tuvieron que cortar la pierna".

I encara hi ha els accidents de treball.

"Trabajaba de electricista y estaba empalmado una acometida sin guantes ni nada. Mi compañero que pesaba como noventa kilos estaba subido a la escalera y, cuando se iba a caer, lo fuí a parar. Me dió en la cabeza y me quedé así. A partir del accidente cambié mi vida".

El resultat fou una fractura entre la quinta i la sexta cervical amb un bloqueig total: ni vestir-se, ni menjar sense ajuda.

"Vaig caure d'un bastida des d'una certa alçada i em vaig causar una lesió medul·lar irreversible a nivell de les vèrtebres cervicals cinquena i sisena. Em va provocar una tetraparèsia incompleta i de coll en avall no tenia cap tipus de moviment ni de sensibilitat".

Tant la mobilitat com la sensibilitat limitadament han estat recuperades, quedant afectades força les cames i, quan s'està

massa temps assegut, es senten espasmes o moviments involuntaris. Queda una mica d'afectació a les mans; però és molt poca cosa. L'autonomia es força gran: es vesteix, es fica al llit i ho fa pràcticament tot; l'únic que no pot fer és caminar o pujar i baixar escales.

Tot s'ha aconseguit a través de sis mesos de recuperació i només hi ha hagut una intervenció quirúrgica per causa d'un problema de retenció d'orina.

Sobre aquestes realitats clíniques i socials hem treballat els nostres materials. Pensem que tenim un ventall suficientment ampli i diversificat a través del qual intentar comprendre la identitat social d'una persona afectada d'una concreta disminució física.

4.1.2 L'evolució de la consideració social de la minusvalia física

Hi ha hagut una notable evolució en la consideració social de la minusvalia física. A més d'algunes malalties que han estat superades per la vacunació preventiva com és el cas de la polio, hi havia la tendència generalitzada a amagar el minusvàlid. Una dona de 60 anys recorda com vivia la problemàtica.

"La familia se avergonzaba y recuerdo que iba al colegio y no andaba ni con muletas; andaba por el suelo. Los niños que estaban bien se orinaban sobre mí y se burlaban. Era los años de la postguerra. Y tenía una hermana dos años menor que yo que cuidaba para que los niños no me pegaran. Me llamaban "la coja". Era como un trasto que estorbaba".

Els metges desconeixien encara moltes malalties àdhuc intentaven mantenir-se'n a distància. I familiars dels afectats es van quedar sense feina per causa del perill del contagi.

"Los médicos no querían venir a visitarme porque decían que mi poliomielitis era epidémica i contagiosa porque había muchos niños afectados en mi pueblo de Murcia. Y los médicos decían la suya: por causa de la guerra quedó un virus en las nubes

y es por ello que hay pueblos enteros que se están infectando con eso. No los llamaban ni polio ni minusválidos, sino inútiles. Y a mi padre lo despidieron de donde trabajaba porque allí había niños".

Els metges creien que era una malaltia mortal i refusaven operar quirúrgicament perquè interpretaven que la intervenció era inútil.

Precisament, Mataró és una població capdavantera en la preocupació per aquestes problemàtiques. Hi havia molta gent que tenia tancades les persones que patien una deficiència i les famílies afectades són les que es van mobilitzar per tal de donar solució a una problemàtica que no apareixia. Una pionera en aquesta lluita ens ho explica:

"Una vegada portava el meu fill al centre Ancàngel Sant Gabriel de Montjuïc especialitzat en paràlisi cerebral i m'acompanyava la dona de l'alcalde de la ciutat. I jo li deia:

-Es que en Mataró no hay nada para ellos.

-¿Sabe lo que dice mi marido? ¿Cómo vamos a hacer algo si sólo conozco al hijo de esta señora?, em va respondre. I és que jo sempre l'havia tret i la gent no el treia ni al carrer. I vaig afegir:

-Cuando salgan quedará parada. I així mateix va ésser".

Foren un grup de persones que es reunien habitualment a una parròquia; familiars d'afectats que no sabien què fer. I contemplaven com les famílies afectades volen veure coses fetes i serveis que no s'hagin de començar.

"I venia gent i ens deia: "així vostès què tenen?". I dèiem: "nosaltres no tenim res; però ens reunim per a veure què es pot fer". I se'n anaven".

I els familiars van lluitar per a tenir un Patronat de Disminuïts Psíquics amb la finalitat de tenir alguna cosa pel dia que els pares faltessin. I l'itinerari és llarg i difícil començant per un edifici a Mataró de vint places davant de Can Gasol cedit per la Caixa d'Estalvis.

"Tots estàvem carregats de treballs i de feines i amb canalla petita i amb la Caixa d'Estalvis es va fer una junta de 12 persones. D'això fa ara 25 anys. I es va buscar una presidenta que es pogués moure".

Però els que es van integrar en aquest Patronat tenien cadascú un cas diferent: paralític cerebral, mongolisme, autisme, etc. Què farien precisament ara?

"La pressa d'anar fent coses va provocar la barreja i fou més tard que ens vam adonar que no podíem estar així. I les necessitats manaven: ara s'ha de fer una aula per això, ara s'ha de fer una altra dependència per això altra...".

Els afectats de paràlisi cerebral ocuparien una dependència cedida per Sanitat Rural a la Plaça dels Bous. I es va anar generant una dinàmica cada vegada més exigent: calia fer un talleret i tot el que fos necessari. I, passant els anys,

"Ens vam adonar que anàvem omplint la casa de persones que no tenen remei i ens preguntàvem què és el que havíem de fer. I vam dir que posaríem una edat límit: els 18 anys i els que no puguin anar a tallers que pleguin i se'n vagin a casa".

Malgrat algunes resistències, la decisió era presa i, quan alguns es van veure al carrer, van buscar de disposar d'una casa al carrer Barcelona al bell mig de Mataró confiant-la al Germans Franciscans de la Creu Blanca.

"Jo no ho vaig veure clar, perquè tota una vida de lluita pensant en el dia de demà i, als 18 anys, seria l'hora d'anar cap a casa. Si els que havíem muntat el Patronat érem els pares, no ens havíem d'haver trobat amb aquest problema. I al carrer Barcelona ens vam trobar amb el mateix tema de la barreja: tres paralítics cerebrals, dos deficients profunds... I es va començar amb set. Fer un centre només per a paralítics cerebrals és molt costós".

Es va fer com una les llistes de noces per a poder pagar l'obra i l'equipament de l'edifici: hi havia qui pagava mitja dotzena de coberts o altres regals. Mataró va respondre molt bé. I, a més, es van obtenir una vintena de beques quan la cabuda total era per vint-i-cinc persones. Tots eren nois.

Posteriorment s'aconseguia que les monges Paüles de l'Hospital de Mataró es fessin càrrec de les noies amb una residència de vint-i-cinc places a la Ronda Alfons XII. I, a més,

havent-hi problemes al carrer Barcelona, actualment es disposa d'una petita residència a Llavaneres.

S'ha passat d'una situació de menyspreu i d'oblit a una superació d'etapes impulsada amb empena per les persones que es veien afectades per concretes problemàtiques a casa seva.

Entre les ignoràncies de la clínica i la imatge confusa i carregada de prejudicis de la població, la minusvalia física ha anat sortint lentament però progressivament d'un formidable embut en el qual es trobava reclosa.

4.1.3 L'heroisme dels pares

Més enllà de la petita història del que s'ha dut a terme pel minusvàlid físic, no són pas pocs els elements que configuren un perfil de la vivència dels pares o responsables respecte a la situació generada per una determinada minusvalia.

I la primera cosa que cal posar en relleu és el considerable afecte dels pares respecte al seu fill afectat. Es el que expressen aquelles mares de paralítics cerebrals que fan el possible i l'impossible pel seu bé.

"Els que tenim un fill amb una deficiència, ja ho saps que has de patir per ell des que neix fins que no hi és. T'agrada tenir-lo a prop".

"A mi m'agradaria tenir-lo sempre amb mi; però he d'ésser realiste i dic: amb mi d'acord, però amb certes condicions. Que ni ell ni jo en sortim perjudicats. I, quan necessiti recuperació, potser al final seré jo que necessitaré recuperació perquè l'esquena em farà mal".

"El problema més greu que tinc és que sóc l'única mare al poble que té un paralític cerebral. De deficients n'hi ha varis; però que no caminin sóc sola. Les mares no es belluguen i jo vaig a tot arreu, hi escric, hi telefono i faig el que sigui. Tinc contacte amb altres mares que ens veiem a les reunions a Mataró; la unió fa la força i això és cert.

Truco totes les portes que tinc al davant. Intento que tingui unes altres estimulacions verbals: parlar, cançons, jugar com nens normals (diguem-ho així). Ell ho dirà o almenys ho sentirà. I te'n adones que el nen fa una millora. Què ha passat? Una mica d'aquí, una mica d'allí, el col·legi, la piscina... a còpia d'anar edificant el nen millora. Intento punxar a tothom perquè el nen vagi a tot arreu. Ara mateix l'he apuntat a catequesi i no sé si arribarà a fer la primera comunió. Si la fa o no la fa ja en parlarem: però de moment que hi vagi. I, si els altres fan uns dibuixos que ell no fa, és igual; almenys tindrà una relació amb els altres nens i és el que jo intento. I aquesta és una cosa que l'església no m'ho pot negar, suposo".

o aquell pare d'un noi de 13 anys tetraplègic

"No era lògic que amb els 14 mesos que tenia no sabés caminar; però tampoc ens imaginàvem el que en realitat va ésser. L'especialista ens va enviar a un neuròleg que, després de mirar-lo, ens va fer seure per a què no caiguéssim a terra, i ens va deixar de pedra quan ens va dir que no caminaria mai més en la vida".

Perquè els sacrificis que han hagut de fer els pares per causa de la minusvalia del seu fill són incomptables. I no es tracta de postures teòriques, sinó de fets. Alguns exemples poden ésser prou il·lustratius.

"Mis padres eran una maravilla: me hicieron dar muchas corrientes y llegué a andar con muletas. Mi madre andaba ocho quilómetros durante seis años para llevarme a ponerme las corrientes. Y más tarde, mientras estuve en el hospital, se corría andando diez quilómetros cada día para llevarme la comida. Se portaron de maravilla".

"Estoy en esta residencia de grandes inválidos porque ya llevo 14 años con eso y mis padres son mayores: mi madre 66 años y mi padre 68. El padece del corazón y ella de artrosis lumbar en primer grado. A mi madre la tuvieron que operar de una hernia que se hizo conmigo y yo en casa me ponía negro de ver la situación; era claro que en casa ya no podía estar. Al principio, iba a verlos cada fin de semana y ahora he decidido de ir cada quince días. Han de venir a buscarme y a traerme y no voy a estar cada domingo diciendo que vengan a buscarme. Sería ser muy egoísta por mi parte".

"Vam tenir que comprar fa dos anys una eruga per a poder pujar les escales del col·legi. L'ajuntament ens va deixar els diners per a poder-ho pagar i, quan al cap d'un any la Generalitat ens ho va subvencionar, els vam tornar a l'ajuntament. De fet aquest no ens ha tret de cap "apuro". Durant dos anys, la meva dona, jo mateix o els companys de l'escola el pujàvem al primer pis".

I la mare dels dos fills afectats d'atàxia

"Para salir a la calle les llevo yo; al mayor desde los cuatro años y al pequeño desde que tenía meses. Si voy con mi marido, es más fácil; pero ahora que son ya mayores me tiran a mí. No tengo más hijos porque te queda miedo".

I el jove que ens narra una generosa entrega dels seus pares

"Primeramente, mis padres vivieron en otra parte de Mataró; pero como no había ascensor se tuvieron que cambiar de casa porque, al hacerme cada día mayor, necesitábamos el ascensor. Además, mi padre se ha movido mucho en todas las cosas que se refieren a mí y no hemos tenido problema mayor".

I aquest afecte pot arribar a fer pensar amb solucions miraculoses que ho resoldrien tot, sortides que es creuen pràcticament impossibles malgrat els dubtes sobre la seva fiabilitat.

"Y mi padre me decía: tu que crees tanto en la virgen, ¿por qué no vas a Lourdes?".

"El vaig portar a Lourdes varis anys, no sé si vostè hi creu en això. En els miracles no hi crec; però sempre necessites una fe i t'estàs plantejant, què hi puc fer? A veure si em resulta bé?", diu la mare d'un paralític cerebral.

L'esperança dels pares és inacabable i sempre es viu en l'ona d'una il·lusió afectuosament alimentada i mai perduda. Així ho reflecteixen els pares de paralítics cerebrals

"Ens vam posar en mans d'una rehabilitadora i van dir que farien el que podrien. Com que el noi era petit, donava aquella esperança de què caminarà, caminarà... Però res; concretament, no hi va haver res a fer.

Vam practicar dues operacions: la primera perquè posava els peus de punta i la segona perquè tenia una cama més llarga que l'altra. I, després de tot, ha acabat amb una cama més curta que l'altra.

S'ha treballat molt per a què caminés: li vaig comprar una bicicleta i l'ensenyava a pedalar amb aquella il·lusion per a què caminés i no hi va haver manera. Els metges diuen que la criatura és com un telèfon; si la centraleta no respon, el telèfon no truca".

"Tinc aquesta esperança que necessito. A vegades t'enfoneses i això no és gens bo per ell. Si em pregunten què, sempre dic que el temps ho dirà. De moment vaig al dia".

Hi ha itineraris fets pels pares carregats de desconfiances basades en l'experiència pròpia; la reacció és aleshores prou significativa

"Com que amb la seguretat social no hi tens prou confiança, aniries a robar (és un dir) per a donar-li el millor".

I la gran angoixa dels pares volta entorn del futur de la persona afectada; el dia que els pares no hi siguin, què serà de la persona afectada d'una minusvalia física? Com que l'interrogant difícilment troba una resposta adequada, aquesta pregunta angoixant acaba inventant solucions de futur sempre amb l'intent de proporcionar el bo i el millor pel fill afectat.

"I el que hem fet és bo, perquè el dia que nosaltres fem, encara que tingui una germana, aquesta ja té els seus fills i de problemes n'hi ha molts. A ell se l'ha d'atendre en tot i per tot i és això el que et fa estar tranquil pel dia de demà. Agraïm els ajuts que se'ns han donat perquè nosaltres no haguéssim pogut tirar endavant tot sols. Ens sentim veritablement compensats: hem dedicat moltes hores al nostre fill i estem contents i ens sentim satisfets".

"Hem intentat (no sé si en bon o en mal sentit) fer-li la vida còmoda mentre ens tingui a nosaltres. Mai no és prou. Hem intentat que pugui anar fent alguna cosa perquè nosaltres no hi serem sempre. I hem intentat assegurar-li el futur. Mai es fa prou; però tot el que s'ha fet s'ha dut amb bona fe".

"Lo de la LISMI es muy poco y se fían de que hay los padres; pero los padres no van a estar toda la vida y ellos han de lograr vivir de una forma autónoma".

"Siempre pienso en lo mismo: si a nosotros nos pasa algo y si al menos tienes dinero para dejarles algo y para que puedan defenderse... Por lo menos que tengan algo para comer. De momento tienen la casa, porque el dinero que ganamos es para ir trabajando y comiendo, porque con lo que gana mi marido, ¿qué vamos a hacer los cuatro? Y yo cuando puedo aprovecho: me gano seis o siete mil pesetas a la semana ahora que puedo. Y tengo que comprarles botas y otras cosas y las hay que pagar".

"Ara és un problema; però quan són grans en tens un de molt i molt gros; els pares es fan grans i el crio pesa molt i s'ha de portar a coll d'un cantó a l'altre. Ara és petit i encara tenim uns quants anys per ana-ho fent, perquè una casa no es fa en un dia i nosaltres en tenim per uns quatre o cinc anys d'acabar-la".

Aquesta mateixa angoixa arriba al punt de produir una atenció que pot acabar amb una sobreprotecció exagerada, paternalista i compassiva que produeix els efectes contraris que pretén. Es a dir, pot convertir la persona profundament estimada i afectada d'una minusvalia en un perfecte minusvàlid.

"Ara dono classes a una nena que pateix espina bífida i els pares sempre estan pensant que la nena no es cansi; sobretot quan va a l'escola, la sobreprotegeixen. I la meva feina no és solament la de fer-li recuperació, sinó la de menjar el coco als pares que la tractin amb normalitat; altrament ella no s'ho creurà mai que és normal. El problema és aquí".

"Davant les dificultats, vam mirar de protegir-la una mica, que tingui alguna cosa; és el que tenim a la mà i no podem fer res més. Hem hagut de lluitar dos anys llargs per tot. Res de sentiments romàntics; que li quedi alguna cosa perquè aquestes pobres criatures són indefenses. S'ha d'anar per aquí".

Els pares envolten d'un considerable afecte la filla o el fill atès d'una minusvalia física. Els sacrificis entorn del mateix són constants i àdhuc es pensa en solucions extremes en la confiança cega en la solució miraculosa. La seva esperança és certament inacabable.

El gran interrogant, que toca de peus a terra, es centra en la pregunta de saber què passarà quan ells no hi siguin. I l'obsessiva i angoixant qüestió pot derivar fàcilment, sense voler-ho, en una sobreprotecció excessiva de la persona estimada que impedeix fer un plantejament així mateix realista; es deriva vers una consideració que anul·la les moltes o poques possibilitats d'autonomia d'aquella persona.

4.1.4 Els errors mèdics

No sabem si és un tema generalitzable; però llueix amb un especial relleu la qüestió dels errors mèdics comesos en les intervencions clíniques diverses. A vegades, fonamentats en afirmacions fetes lluny de tota sospita; d'altres vegades, com una hipòtesi més o menys probable i deixada en l'aire.

Es fa difícil poder afirmar-ho a partir de les abundants referències contingudes en els nostres materials (hi ha al·lusions en la meitat de les nostres converses), precisament perquè l'acte mèdic és sempre una relació desigual, distància centrada entre el coneixement i el desconeixement, entre el facultatiu i el "pacient".

Trobem relats que no dubten en afirmar-ho categòricament a partir de fets viscuts. El que segueix és senzillament impressionant.

"Això meu fou un "fallo" mèdic. Vaig néixer normal i, quan tenia un mes i mig, vaig agafar una forta infecció a l'orella, em vaig deshidratar i vaig tenir meningitis.

El metge no hi donava importància: una "passa" d'estómac, perquè també tenia diarrees. El metge era un substitut perquè era setmana santa i tothom estava de vacances.

Aleshores, es va anar al meu metge de capçalera que va dir de seguida: "aquesta nena s'està morint". Hi havia tant de pus que, si em tocaven la pell, el dit s'enfonsava. Se'm havia de traslladar a Barcelona; però, com que era divendres sant, el metge de guàrdia deia que necessitava un paper del de capçalera. Aquest es va enfadar: "si no la porteu a la Teknon, no podem fer res". En arribar allà ens

van dir: "nosaltres de miracles no en fem". I van fer el que van poder".

"Ens van assegurar que, com que coneixien la meva dona, farien tot el possible per a què el part anés bé. Quan va ingressar, va estar en els moments oportuns a mans de la llevadora. Va arribar un moment que va dir que ja no era feina d'ella i demanava un metge i no n'hi havia cap. Al final, va arribar, va entrar al quiròfan i va operar a la seva manera. Vaig veure que la criatura no plorava i vaig pensar: "que és extrany això". Quan va sortir el metge em va dir que no havia anat de la manera que esperava. Portat a l'habitació, vaig anar a buscar un altre doctor que mereixia la meva confiança i, després de mirar-lo, em va dir: "te l'han fet malbé, te l'han cascat". Quan vaig preguntar el que havia passat, em van dir: "són coses de l'ofici". Els ferros, el fórceps, van ferir el cervell del nen. No ens vam querellar amb el metge (de fet, va morir aviat) i ho vam deixar córrer".

"Posteriormente, por fallos médicos (hay muchos que se protestan, pero hay otros que no se pueden protestar aunque, pasado un tiempo, te das cuenta que ha sido un fallo médico), en vez de cortar un poquitín y cerrar y dejar de sufrir porque hubiera salido del quirófano sin enterarme, fueron cortando un trocito de nada para ver si se paraba la infección.

Debido a mis facultades deportistas, la circulación sanguínea la tenía muy fuerte y muy rápida y la suciedad se subía enseguida y evidentemente no contaron con eso y, en vez de cortar por debajo de la rodilla, volvieron a cortar un trocito así hasta que tuvieron que volver a cortar por debajo de la rodilla y, finalmente, hasta por encima de la rodilla.

Me dieron la excusa que no podían poner una pierna ortopédica con siete centímetros por debajo de la rodilla (esto es mentira porque las hay y se las ponen). Tres veces entré en el quirófano porque decían que querían salvarme más trozo de pierna y, al final, quedé con menos".

"El nen queia i no s'aguantava dret i els metges el tumbaven a la camilla sense treure-li les sabates i deien que era atrassat, "tardón". Ens vam cansar i el vam dur a un especialista privat que, després d'unes proves, ens va dir el que tenia".

"El medicamento del talidamida, que venía de Alemania, era para cuando la mujer embarazada se encontraba mal y el médico se lo recetó a mi madre. Este producto iba muy mal para el feto. Lo que pasa es que no nos enteramos hasta al cabo de dos años que era por esta causa.

Los médicos no quisieron saber nada y el farmacéutico decía que sí que había vendido las pastillas, pero que quien tenía que certificarlo era el médico. Y de Alemania decían que enviara un justificante conforme mi madre se lo había tomado. No pudimos hacer nada. Incluso entonces tuvieron que retirar rápidamente este medicamento. Ha habido casos que han podido exponer un justificante; pero en mi caso fue imposible".

En d'altres casos queda una famosa sospita a l'aire; no es pot assegurar amb certesa, però hi ha hagut esdeveniments que fonamenten una seriosa probabilitat d'haver-hi hagut un error mèdic. I els relats són igualment impressionants.

"El doctor em va trobar un quiste a la vèrtebra que s'anava fent gros fins arribar a ésser una bola. Això ara està creixent i no es pot operar perquè d'aquí a dos mesos hauríem de tornar-hi. Haurem d'esperar uns mesos per a treure'l tot sencer".

La mala sort va ésser que aquell metge es va morir i a l'altre hospital em van fer una altra vegada unes proves i el resultat fou el mateix que el que havien dit; però van arribar a la conclusió que havien d'operar de seguida. Abans d'operar em van dir que les coses a vegades es compliquen i que podia acabar en una cadira invàlid. Vaig anar caminant a la sala d'operacions i, sortint, cada vegada em trobava més malament. Ara ja no s'hi pot fer res".

"Los mareos me vinieron a los 18 años y me casé a los veinte y medio. Fuí a muchos médicos particulares y todos decían: "nervios, nervios". Me mandaban tomar medicamentos y no se me quitaba. Y el médico me decía que igual con el cambio de vida de soltera a casada se me pasaría; pero tengo mala la médula espinal".

"Els dos metges, el neuròleg i el traumatòleg, abans de l'operació van parlar. I van dir: "si aquesta enfermetat és progressiva, no l'operem perquè no val pena i només la farem patir, la marejarem molt". I es van decidir perquè van veure que no era progressiva. I ara no sé què fer, perquè si els dic

que no em trobo més bé, sembla que els estic dient que ho han fet malament. I, per altra banda, veig que, quan em veuen de visita, em fan un paper estrany quan em veuen en cadira de rodes. Suposo que els deu saber greu".

"El nen va néixer amb asfíxia: estava morat i el part diguéssim que no va ésser normal. Penso que a mi una mica més de "cuidados" me'ls havien d'haver donat. Al metge que m'havia visitat a l'hospital jo li demanava que m'atengués particular. Jo pensava que si el llogava, tindria més atencions. I em va dir que allà hi havia un equip i que tots eren suficientment bons i que tindria tot el que fes falta. I vaig pensar: "aquest home o té molta feina o molts diners", perquè no vaig entendre els motius pels quals em va refusar. I mai m'hagués pensat que el meu fill hagués pogut sortir malament; mai, mai, mai...

Si es recuperarà o no, hi ha algun metge que hi està més a favor i d'altres que no. N'hi ha de molt negatius en l'afirmació que no caminarà mai; en canvi, els mestres i els psicòlegs de l'escola ens diuen que, quan ell vagi madurant la lesió, també millorarà la cosa motriu. Hi ha divisió d'opinions".

Finalment, hi ha qui es planteja si en realitat el problema dels seus fills pot ésser veritablement un error mèdic i la resposta s'inclina més aviat en creure que en realitat s'ha de descartar.

"Los neurólogos creen que no han llegado a caminar porque les han puesto anestesia a los dos; tampoco es que lo sepan fijo, pero dicen que nada de operaciones porque podrían tocar algo y quedarse peor. Al mayor lo operaron de las vegetaciones a los cuatro años y es cuando empezó a andar más mal, a caerse, hasta que llegó a no andar y al pequeño a los veintisiete días le dió algo en el estómago y lo tuvieron que operar y él solo no ha camino nunca. No sé si es un error médico; no creo".

La lectura del que precedeix, situa davant la realitat de la minusvalidesa física la hipòtesi possible de les terribles conseqüències a les que pot abocar un real o suspecte error mèdic. Ens trobem davant la possible responsabilitat clínica de cara al tema que estem tractant.

Hi ha en els nostres materials indicis de sospites més o menys clares en la sanitat pública, en la mateixa organització laboral d'aquesta i en les maternitats. Davant del risc de problemàtiques d'aquesta mena, s'imposa un esforç preventiu i un sanejament i clarificació de tot el que afecti a la sanitat i a l'atenció sanitària. De fet, les conseqüències són massa greus.

4.1.5 Desànim versus superació personal

Troben en els nostres materials unes repercussions anímiques extraordinàriament fortes i diverses. Al costat d'una certa crisi personal depenent d'un determinat caràcter i que produeix un fort desànim, hi ha en general una altíssima moral personal i col·lectiva que porta a afirmar-se en la seva voluntat d'autonomia i àdhuc apareix la figura que vol fer una lluita que neix precisament de la seva condició marcada per unes mancances físiques molt concretes.

Enmig d'una doble postura de desànim o d'esperit de superació personal, hem pogut constatar com, en determinades circumstàncies, sura excepcionalment el militant, el qui ha fet de la lluita reivindicativa dels drets de la persona i del col·lectiu afectat amb mancances físiques un objectiu personal.

I intentem de contemplar primer de tot els qui es senten abatuts i fatalistes davant la pròpia existència social marcada pels seus dèficits físics. Hi ha en tots ells una certa incapacitat temperamental per a sobreposar-se a la situació.

"Mi relación con las chicas tiene problemas y en parte porque soy muy tímido. Ese es mi gran impedimento, aún más que la invalidez".

"El neuròleg em va enviar a la rehabilitació i vaig fer molta amistat amb el fisioterapeuta. Em sembla que la rehabilitació tampoc va servir per a res. Jo estava en una forta crisi psicològica enmig d'obsessions i de fortes depressions i el psicoterapeuta em va ajudar molt".

"Reconozco que soy una persona muy cobarde; desde el momento que tengo que salir de casa, me pongo

nerviosa y no me atrevo a ir con gente que no conozco. Más que nada porque, como no puedo salir sola del coche, me tiene que sacar mi hermana en brazos. Me da miedo verme en un apuro; soy muy cobarde. Por ejemplo, el coche sólo lo cogí un par de veces porque tuve miedo de no poder reaccionar en un momento de apuro y dependería de otra persona. Hay personas que tienen valor; yo me pongo enseguida muy nerviosa".

El que s'ha trobat amb una invalidesa adquirida, va tenir especials dificultats personals, al començament sobretot. Després això es va superant lentament arribant al moment de normalitzar fins a cert punt la seva condició i la seva vida.

"Al principio, lo piensas y te vuelves un poco "majara"; pero lo aceptas aunque no del todo nunca. Nunca he sentido deseos de suicidarme y cosas de esas. El tener que cambiar de vida de golpe, no ha sido ningún trauma para mi; de hecho, salgo cuando quiero.

Al principio, me dolían las piernas y los huesos y, cuando hablé con el director, me puso el ejemplo del lampista: al empalmar dos cables y uno está roto, lo mismo se puede enganchar con un chispazo como puede que no ocurra nada; y en medicina siempre puede salir algo y tanto puede ser en cinco como diez como cuarenta años.

No me dijo si andaría o no; estuvo bastante precavido. Y yo fui a verlo bastante tranquilo, sin obsesionarme en que "voy a andar, voy a andar, voy a andar".

Los primeros tres o cuatro años vas con bastante ilusión de recuperar algo; pero poco a poco te vas volviendo realista".

"Els metges em donaven per mort durant l'embòlia. Això va molt lligat a les ganes de viure de cadascú i jo no volia dormir perquè em deia que, si dormia, potser no em despertaria.

Davant l'evidència d'un fet irreversible no s'acaba d'assimilar mai del tot. No és allò d'estar més o menys bé; és la certesa de la teva impossibilitat. El primer any va ésser terrible. Havia d'afrontar la realitat i mirar-me al mirall i repetir-me constantment: "sóc un invàlid". Cada moviment et recorda que ha canviat completament el teu sistema de vida; has d'aprendre a parlar, a menjar, a rentar-te, a vestir-te, a caminar... i amb una sola mà. Era desesperant".

"Són coses en les que t'has de sacrificar i no pensar en res; portar la vida el millor que puguis".

Hi ha la temptació de planyer-se molt, d'intentar despertar sentiments de compassió entre els que envolten; actitud que s'explica com una mena d'autodefensa o d'autoprotecció fabricada inconscientment per un mateix. Algú ho explica d'aquesta manera.

"La gent es plany molt; ho veia quan anava a fer recuperació. N'hi havia que movien la cama al cap de quatre dies que els havien operat i n'hi havia que es queixaven tot el dia. I àdhuc n'hi ha que s'en aprofiten (segons com, és divertit aprofitar-se'n) intentant treure la imatge aquella de "pobret" que ens penjen a l'esquena".

O hi ha la temptació d'atribuir, en funció de les creences personals, les pròpies deficiències a la voluntat divina.

"Si voy a Lourdes sé que la Virgen me puede curar; pero yo no quiero que me cure totalmente, sino lo que quiero es salir adelante: si Dios ha querido que yo esté así, es porque quiere que esté así".

De totes maneres, la resposta més generalitzada davant la situació és la de la superació de la pròpia realitat amb la voluntat indeclinable de lluitar contra l'impossible per tal d'arribar a aconseguir un mínim d'autonomia. Els exemples són inacabables.

"Siempre he querido superarme y no es que no quisiera ser minusválida. Y ya le decía a mi padre de pequeña que no quería estar en la silla de ruedas. Si tengo que estar estoy; pero, si puedo, quiero superarme.

Y cuando decían que fulana sabía hacer esto, me gustaba ir y aprender a hacerlo; no sólo porque me gustaba aprenderlo, sino porque me costaba superarme. Y las niñas del pueblo no querían que fuera con ellas porque yo no podía; aquellas cosas de los pueblos. Y más tarde vinieron y me invitaban a las fiestas. Y yo sentía una gran alegría y me decía: estas personas que antes no me querían porque no valía, porque era inútil (como se decía entonces), y ahora vienen. Y acabé superándome".

"(L'àvia: té un esperit que Déu n'hi do; es mou, fa el que sigui).

No pateixo molt d'aquesta dificultat de poder-
m^e comunicar; sóc molt oberta, tinc moltes amigues i
em faig amb tothom.

I ara m'aixeco a les sis del dematí per anar a la piscina. No em fa res aixecar-me aviat; si m'aixeco a dos quarts de nou, sempre estic pensant que les meves amigues estan treballant. Em sento millor aixecant-me a les sis que més tard".

"Vaig fer rehabilitació a ambdós hospitals. Com que tenia el cap molt clar, l'hospital em deprimia i vaig dir que me'n volia anar. Em van aconsellar que, si em veia capaç, era millor anar a casa. Ocupava un lloc i estar a l'hospital era una forma d'evadir-me del que m'havia passat. Tenia altres metes i altres límits; no em volia quedar fent els mateixos exercicis tot el dematí. Vaig procurar espavilar-me.

Ara em compraré un cotxet automàtic i conduiré una altra vegada. I la raó és perquè tinc la mateixa por de sempre: no poder tirar endavant la meva casa. De jove sempre he tingut la desgràcia de tenir que lluitar i amb el cotxe em puc defensar fent de viatjant o del que sigui, em puc buscar una manera per a poder viure. No sóc massa llest, però tampoc sóc massa tonto; em vaig preparant una miqueta pel que em pugui passar.

Estic en aquest món i haig de lluitar-hi. I prou. Ho veig així. No vull ajupir el cap: estic mirant d'ésser una persona normal i corrent, que es lleva cada dia a les set del matí, que compleix amb els seus impostos i no vull ésser res més que això".

"Està molt bé que la gent tingui un gest cordial i amable; però sóc d'una manera que no m'agrada que m'ajudin. Vull lluitar per a ésser independent i autosuficient i no vull que ningú m'ajudi en res".

Aquesta ferma voluntat de superació i d'autosuficiència arriba a situacions que, des de l'exterior, poden semblar heroiques com la de modificar determinats hàbits d'escriure: fer-ho amb la boca o aprendre a canviar de mà.

"Jo era esquerrà i m'he quedat bloquejat. He hagut d'aprendre a escriure altra cop amb la mà dreta i m'apanyo, encara que no és que ho faci gaire maco. Amb l'esquerra no hi tinc habilitat i amb l'altre, encara que no hi tingui habilitat, n'he hagut d'aprendre".

"Sin brazos, comía con los pies. Lo que pasa es que se me desvió la columna y me tuvieron que poner un aparato para la espalda y tuve que dejar de practicarlo. Debido a comer y escribir con los pies, se me desvió la columna. Era un esfuerzo que no podía continuar haciendo: escribir sí, comer no".

"Puedo escribir con la mano; lo que pasa es que he perdido un poco de fuerza en el brazo porque hace tiempo que escribo con la boca y me lo hago todo con la boca. Al tener movimiento en el cuello, tengo más alcance con la boca. Me acostumbré a escribir con ella, pues con la cabeza tengo mucho más movimiento. Con la boca me lo hago todo".

Aquesta voluntat de superació i aquesta moral tan extraordinària, desemboquen en el que insinuàvem més amunt: no ha estat fàcil descobrir el vertader militant, lluitador infatigable per la causa dels minusvàlids físics.

Fins a quin punt hi ha una sensibilitat col·lectiva per part dels minusvàlids de cara a la seva conjuntura? Es que en realitat es tracta d'una existència social que la pateixen? Fins a quin punt l'assumeixen i en fan objecte de lluita?

Els exemples són prou evidents i no tant excepcionals com per haver trobat tres figures clares en el context de les vint converses mantingudes.

"A mi me gusta de saber las cosas cuando hay minusválidos y, si puedo, les ayudo. Por otra parte, la ONCE me propuso de trabajar con ellos porque a ella le interesaban mis servicios. Y, como lo que pasa es que la ONCE selecciona a los que les interesa, llegué a la convicción que el problema mío, aunque lo necesite, no es el dinero, sino que yo quiero ayudar a los míos. Y me digo a mi misma: así como yo he tenido mucha ayuda de mis padres, hay muchos que no la tienen y voy a luchar por ellos. Lo que sería estupendo es que todo el mundo fuera acogido a la ONCE y entonces ya me retiraría de esto de vender cupones del minusválido; pero ahora lo hago pensando que hay que luchar para la causa. Y la misma doctora de la ONCE me abrazó y acabó diciendo: "yo también lo haría por mis compañeros". Y estoy afiliada al GIMM por lo mismo. Yo aconsejaría a todo el mundo que se enfrentara a su situación".

"El minusvàlid en aquest país ho té molt mal plantejat: no té escoles, no té accessos adequats, no pot entrar en molts locals en cadira de rodes, ha d'anar sempre amb quatre companys... N'hi ha molts de minusvàlids; però ningú sap res, ni ningú vol saber res. Sembla que és "va!", i no ho és de "va!", perquè si avui és "va!" i demà també és "va!", d'aquí a cinquanta anys també serà "va!". Estic segur que demanem 10 pessetes i estic convençut que ens en donaran tres; però si l'any que ve torno a demanar 10 pessetes, m'hauran de donar almenys una pesseta. No em refereixo al que és material, sinó que hi ha molt camí per córrer. S'ha de veure que, quan una persona arriba a una minusvalia, si no té una família que l'ajudi molt, no arribarà mai allà on pot. Quan estàs amb un grup de minusvàlids i s'ajunta amb gent "normal", et tracten també d'una manera normal; però tu tens problemes, perquè no es pot anar al mateix pas que ells i sempre et sentiràs arraconat. I entre el món dels minusvàlids mateix, quan no es pateix una determinada disminució, tampoc es pateix la minusvalia.

No tinc cap intenció de deixar el sorteig del minusvàlid; al contrari, mentre es pugui i resisteixi, estaré sempre amb ells. Els beneficis s'han de repartir amb les associacions de minusvàlids que hi ha arreu. Perquè hi hem d'ésser tots; tant a l'hora de defensar el nostre cupó, com a l'hora d'anar a un ajuntament a dir que no es porten prou bé. A mi no em va ni em ve; però he anat a Barcelona a demanar explicacions perquè els ascensors de la plaça Catalunya no funcionen prou bé. Es un tema nostre i em sento solidari amb la gent que ha de viure a Barcelona i que són minusvàlids".

"N'hi ha molta de feina per fer perquè tot és important. No ho pots fer tot i manca gent que hi col.labori".

La minusvalia colpeix durament l'estat anímic de la persona afectada. Hi ha reaccions de desànim, de covardia, de timidesa, d'obsessions i de depressions, de condoldre's constantment; depèn molt de la manera d'ésser. Pels qui la seva invalidesa és adquirida (per accident o per malaltia) aquesta és

una etapa més o menys llarga del començament, fins arribar a assumir-ho amb un cert realisme.

En general, però, es posa en evidència una altíssima moral individual i col·lectiva i àdhuc hem pogut contemplar la persona que ha assumit de tal manera la realitat fins el punt d'esdevenir un lluitador incansable i sacrificat per la causa de la minusvalia física.

El que més clarament s'ha d'excloure és el sentiment de llàstima; ni la intervenció social es pot justificar només i únicament per la compassió. El tema que estem tractant no és tant un afer de caritat com de justícia social; és a dir, de reconeixement sincer del principi constitucional que no s'han de fer diferències per raó del sexe, de l'edat, de la llengua, de l'ètnia... ni la diferència marcada per una determinada, concreta i visible minusvalia física.

4.1.6 Les ajudes i els recursos

La majoria dels nostres interlocutors, malgrat que aquest no sigui el seu problema bàsic, es queixen de les insuficiències de les pensions o ajuts econòmics acordats a les persones ateses d'una disminució física. Hi ha, d'una banda, la concessió de les 3.000 pessetes atorgades per la seguretat social i, per l'altra, l'ajut econòmic concedit a partir de la LISMI (la Llei d'Integració Social del Minusvàlid) que volta entorn de les vint i escaig de mil pessetes.

La gasiveria administrativa en aquest terreny és criticada amb energia. Escoltem-ne alguns exemples.

"No fa gaire vaig fer-me la LISMI; és una pensió mínima de vint-i-pico de mil pessetes. Molt poca cosa. Es una llei estatal traspasada i ho donen des de la Generalitat. Reconeixen la invalidesa; però, per què han de pagar?".

"El meu pare no havia anat a la Generalitat a fer gestions i l'estat em donava cada mes només les 3.000 pessetes. Van dir per la tele que hi hauria

una paga per a tots els disminuïts i el pare ho va dir a l'assistent social i ara ho estan tramitant".

"De subvenciones tengo la de la Generalitat que es de veinte y tantas mil pesetas y que va subiendo cada año y las 3.000 del estado. Para mi es una miseria".

"Amb això no puc pagar la hipoteca de l'habitable ni puc fer res més... i no em queda res per pagar!".

"Con 3.000 pesetas es que no tienen para nada y, cuando les den las veinte mil y pico, lo más seguro es que les van a quitar las 3.000".

Existeixen també unes ajudes aïllades, les PUA, de la que els nostres entrevistats n'han fet esment i que consisteixen en unes aportacions econòmiques contingents per a determinades despeses absolutament imprescindibles.

"Ahora he pedido una ayuda para ver si me dan algo para comprar una furgonetilla".

"A mi em van donar un tant pel cotxe, un tant pel carnet, un tant per l'adaptació del cotxe. Es poden donar també per a comprar una cadira. El que passa és que t'ho paguen al cap d'un any quan tu ja has fet la despesa. Això ve de la Generalitat i s'ha de demanar. Ajuda a trencar barreres".

"Hi ha també les ajudes per cadires o aparells; ajudes no sistemàtiques que primer has de pagar i al cap d'un any o un any i mig les cobreixen. Moltes vegades has de fer un crèdit i esperar que t'ho paguin".

"El porto sempre amb un cotxet més gran que els altres que no és una cadira de rodes. Sap el que val un cotxet? Es absurd que una cosa tan necessària sigui tan cara: val 184.200 pessetes, quan el preu real només seria de 30.000. Les cent i pico de mil pessetes, què? Ho hem tramitat a través de la seguretat social; però primer de tot has de tenir els diners".

Un cas a part són els accidentats de treball que arriben a tenir pensions realment força bones: es cobra el 150 % del salari; el 100 % de cobertura i el 50 % per una persona que estigui

a la seva atenció i hagi de cuidar-se'n. La legitimació de la circumstància és clara.

"Si estás asegurado han de cubrirte. Si no estás asegurado, ya se complica".

Però tenir dret a una ajuda econòmica està sotmesa a unes incompatibilitats que racionalment semblen injustificades; acaben essent una mostra més de l'escassetat entorn d'aquesta qüestió. Dóna la impressió que, quan es tracta d'assumir el problema en la seva globalitat, no hi ha una lectura adequada i l'administració actua amb una certa avarícia.

"L'assistent social em va dir: "ara no treballis i tramitem la paga. Si treballes, ja no et vindrà la paga". Però jo prefereixo un treball i, si un dia em quedo sense feina, tornaré a tramitar la paga".

"Me enteré por casualidad de lo de la LISMI; nadie me lo había dicho. Decían que a mi no me pertenecía porque mi marido trabajaba y yo tenía un oficio. Ahora que no puedo trabajar me viene muy bien, es una ayuda aunque no sea tanto.

Cuando me dijeron que ya me podía ir porque no necesitaba nada, dije que no iba a implorar que me den una limosna más. "No lo necesito, soy una persona útil y se acabó. Lo que conviene es que ustedes no tengan necesidad de implorar nada para alguien de su familia". Y me marché llorando".

"Trabajé en una empresa textil hasta los 19 años en la que ya llevaba dos y, desde luego, no era aprendiz; pero todo el mundo se lo saltó todo. Cuando al gobierno le interesa buscar dinero, enseguida lo encuentra con investigadores e inspectores; pero, cuando es al revés, no investiga nada".

Capítol a part mereixen les enormes dificultats de tramitació: cal tenir a punt els requisits burocràtics indispensables i passar les revisions que calguin. Les comprovacions administratives, a part de garantir un control adequat de les ajudes efectivament atorgades, refermen considerablement aquella gasiveria de la que parlàvem. Les precaucions són, a vegades, escandaloses lligades a requisits

legalistes que no van ésser acomplerts el seu dia i no precisament per la persona afectada.

"A qui té dret a una subvenció, li fan una revisió mèdica amb una sèrie de metges i, aleshores, dedueixen el grau de deficiència segons una valoració determinada; tindran una o altra pensió segons diguin els metges".

"La revisión médica que le hicieron para poder cobrar lo de la LISMI -que de hecho no es nada- fue para que la Generalitat tuviera un justificante, porque nosotros no teníamos justificante ni nada".

"Va ésser molt difícil aconseguir la LISMI; vam tenir que anar per tribunals. No es podia aconseguir perquè deien que no ho tenia qualificat tractant-se d'una evolució que havia fet durant el creixement. Deien que la medicina fa miracles i que no hi tenia dret. "Ja es resoldrà", deien. I les 3.000 pessetes fins ara no s'han aconseguit".

"Nos sacábamos con las horas ocho mil pesetas y me pusieron como si cobrara cuatro mil; no había ni constancia de las horas que cobraba".

"Vaig tenir problemes per a cobrar-ho; no m'ho volien pagar perquè no tenia les cotitzacions necessàries al dia. Jo bé les tenia; però l'empresa no havia cotitzat correctament: no havien declarat un any i mig de treball i la seguretat social volia tenir la raó, encara que jo també la tenia. Es va poder arreglar mínimament encara que no pas com em corresponia".

"Cobro una pensión por un "chanchullo". Trabajaba en la fábrica textil y hacía más de las horas que tenía que hacer (me figuraban siete u ocho horas y hacía hasta nueve o diez). Hicieron constar que yo era aprendiz. Y ¿cómo un aprendiz va a trabajar de noche? Porque yo hacía el servicio de noche y llevaba tres máquinas. Entonces, al hacer constar que era aprendiz, me quitaron dos horas diarias que a la semana son muchas y acabé cobrando una miseria".

"Les dan ya las 3.000 pesetas y ahora he arreglado los papeles al mayor porque, al haber cumplido los 18 años, le pueden dar las veinte y pico de mil pesetas. Ya me dijo el asistente social que, con la disminución que tienen, no van a poner pega ninguna;

aunque todo puede ser. Sin embargo, se arreglan los papeles las veces que sea necesario".

"Pensi que nosaltres ho necessitem ara i et diuen que això ho cobrarà quan el nen tingui 18 anys. El que passa és que la despesa forta la tinc ara (el trasllat a l'escola, anar a la piscina, la logopèdia...) quan encara és petit i que no puc esperar els 18 anys per a donar-li tot; potser ja no hi seré a temps. Es ara que me'ls estic gastant, que hi he d'abocar".

"Las sillas de motor son las mejores y ya lo he estado mirando y son muy caras. Ahora han salido unas ayudas; pero necesito el certificado médico; lo he hecho y todavía no me lo han mandado. Si me llega el certificado médico me interesarían estas ayudas porque las necesito".

Tot plegat fa que moltes de les persones ateses d'una minusvalia tenen una dependència dels seus més pròxims àdhuc econòmica. I hom també té la impressió que, a jutjar pel que se'ns ha dit, es genera així mateix una dependència de les ajudes que provenen de l'administració.

"Me'n haig de refiar molt de viure amb els meus pares perquè econòmicament no podria viure independent. Sóc totalment dependent econòmicament".

"Tengo una pensión laboral aunque de eso no sé nada, ni tan solo la cantidad. Se ocupa enteramente mi marido. Vengo a hacer recuperación y no sé nada más".

"I els mitjans, qui els ha de posar? Els pares ja anem prou agobiats. I l'administració ajuda fins a un cert punt, sempre que tu vagis matxacant, matxacant, necessito això, necessito allò... El que només demano és que ens en donguin una part".

No és estrany que molts pares davant les dificultats quotidianes desisteixin en la lluita per la superació pròpia i de la de la persona afectada; que, en certa manera, tirin la tovallola amb desànim. Molts minusvàlids es troben efectivament tancats a casa per causa de les grans dificultats en les que en realitat es troben els pares o responsables i això pot donar la imatge d'un

aprofitament per part dels mateixos familiars. Així ens ho revela un d'ells.

"Hi ha pares que es troben amb el problema i, davant la molta o poca pensió que tingui el seu fill, l'agafen i se l'emporten a casa. No diré que sigui general; però hi ha casos. Davant la manca de places, no saben què fer-ne i els han de tenir a casa tot i rebent una petita pensió".

Al cap i a la fi, en el cas dels minusvàlids físics, trobar un recurs assistencial acaba essent un problema de sort.

"No me fue difícil venir a esta residencia; creo que tuve suerte. Fuí a ver a una persona por causa de una descalcificación en la cadera intentando ver si me debían operar y allí mismo vino un señor que había estado de director en esta residencia. Y habló conmigo diciéndome que lo mejor era venir aquí. Después de dos semanas de estar en casa, me llamaron que ya podía entrar".

I l'INSERSO (Instituto de Servicios Sociales) ¹, l'ens estatal que tenia unes certes competències a casa nostra abans del

¹ Hem intentat posar-nos en contacte amb el CAD (Centre d'Atenció als Disminuïts) per tal d'aclarir les competències d'aquesta institució depenent del Departament de Benestar Social, del SIRIUS, servei del mateix Departament encaminat -segons diu la propaganda- a millorar l'autonomia personal i la qualitat de vida de les persones amb disminució i l'INSERSO. Senyoreta no m'aclaro, dèiem humilment a l'assistent social que ens ha atès amablement. Ni nosaltres mateixos ens aclarem amb tanta compatirmentació de competències, ens responia davant la nostra sorpresa i perplexitat no dissimulada.

Segons sembla, l'INSERSO ja no existeix a Catalunya, el CAD és un ens sectoritzat per zones depenent de l'ICASS (Institut Català de Serveis Socials) i només fa valoracions per tal d'adequar els ajuts i subvencions a atorgar a un cas determinat (els de la LISMI, els ajuts esporàdics per la compra de cadires, l'adaptació de vehicles i altres i les pensions no contributives) i el SIRIUS, que porta només un any de rodatge, ofereix informació i orientació (a través del telèfon gratuït de la disminució), disposa d'un servei de documentació especialitzada, exposa ajudes tècniques, impulsa i promou iniciatives i fa un seguiment de programes europeus; de fet, el SIRIUS deriva problemàtiques que es presenten vers els serveis i instàncies que han de decidir sobre un determinat tema.

La burocràcia, certament, ofega el servei i l'assistència.

traspàs de competències, mereix una crítica frontal per part dels nostres interlocutors. Se l'acusa de favoritisme i "d'amiguisme" definint d'aquesta manera la seva extraordinària ineficàcia. Ens preguntem si aquesta crítica és encara vigent després dels traspasos de competències.

"L'INSERSO és una institució on t'ensenyen un ofici; però és més fictici que res més. Els qui de debó se'n beneficien són els mateixos minusvàlids que l'administren i els seus familiars, amics i coneguts i el que hi va amb influències.

I això aviat està aclarit. Cada mes de gener s'aprova una quantitat pels minusvàlids. Si jo demano una ajuda aquell mes, diran que ja està repartit i que haig d'esperar l'any vinent; però si ho faig abans serà a l'inrevés: l'haig de sol·licitar en la data corresponent. Es un cercle viciós de l'engany. Se'n beneficien només els que remenen l'olla perquè són els únics que saben quan els diners estan disponibles i quan es poden demanar els diners".

La seguretat social i les mútues laborals (per les persones amb deficiències físiques per causa d'accident laboral), en canvi, mereixen considerables mostres d'agraïment per part de les persones que n'han necessitat els seus serveis.

La seguretat social precisament molt en funció dels equips mèdics de tractament o dels funcionaris disposats a fer favors,

"No puc més que lloar els centres de la seguretat social; n'estic molt agraït. Durant la recuperació m'animaven i m'ajudaven en els moments de defalliment, molt pendents del meu cas i dels exercicis finals de recuperació. Havia quedat com un tronc i van tornar a fer-me persona que novament podia parlar i moure'm i valer-me per mi mateix. Tot i que l'estada em minava la moral, amb l'ajuda de l'equip sanitari, vaig comprovar que no estava acabat del tot i podia ésser útil".

"Vaig demanar de la seguretat social una persona que vingués a casa a fer-li recuperació. I em van dir: "miri, senyora, a les fulles no hi posarem paràlisi cerebral perquè s'espantarien perquè aquest és un problema indefinit i a la seguretat social de problemes tan llargs, no se'n escapen, però miren de fugir-ne; aquesta persona necessitarà recuperació

sempre". Hi van fer constar tetraparèsia i vaig poder disposar d'un fisioterapeuta durant el temps que vam convenir".

Pel que es refereix a les mútues laborals, per la concessió d'ajudes puntuals per accedir a determinats serveis.

"La silla me la compró la mutua laboral, la patronal metalúrgica. Si no me la hubieran pagado, has de pedirla a la seguridad social".

"Un metge em va arreglar els papers per a la mútua d'accidents de Mataró i em van aprovar un pressupost de 405.000 pessetes amb les que vaig comprar aquest carro. Es el "último grito".

De totes maneres, els minusvàlids físics troben en la col·lectivitat solidaritats que a vegades supleixen la manca de recursos en què es troben.

"Cada quince días voy los fines de semana con mis padres. Me vienen a buscar con una furgoneta que tienen unos vecinos".

I és que qualsevol circumstància pot ésser suficient per a veure's privats d'un determinat servei per necessari que sigui. Els exemples que es citen són l'encariment dels ordinadors o de les bicicletes a més dels horaris de la piscina.

"A l'escola tenen tres ordinadors i es tractaria que cada nen en pogués tenir un, perquè és més fàcil apretar una tecla que no pas escriure tota la paraula. Això és car i no sé si es podrà arribar a fer. Podria tirar endavant amb aquests mitjans. M'agradaria comprar-li una bicicleta adaptable amb un "sillín", un "respaldo", unes corretges, els peus protegits amb unes civelles i amb tres rodes. S'hi distreuria i li aniria bé per les cames; però quan sento els preus, em desinflo.

I així amb totes les coses. Ara mateix podria anar a la piscina; però està plena tots els dies de nens que fan cursets. Els horaris que queden són les nou del vespre o les vuit del matí. Els subnormals ho tenen millor perquè són vint o vint-i-cinc i econòmicament a la piscina els hi resulta. En canvi, de nens com el meu fill, un monitor en pot agafar sis o set; els 20 de diferència són 20 quotes que perd aquell monitor fent el mateix.

Els impediments sempre hi són i a poc a poc ho hem d'anar solucionant. El que passa és que d'entrada sempre et trobes amb aquests problemes".

Un capítol, finalment, extraordinàriament complicat és el del paper que juguen els assistents socials, intermediaris entre les necessitats reals dels minusvàlids físics i els pocs recursos disponibles. Tot i el considerable esforç de comprensió entorn dels condicionaments estructurals del seu rol, són objecte de dura crítica per part dels nostres interlocutors. Es denuncia la desídia, la seva burocràcia i la manca de lluita per a treballar en temes de justícia social.

"L'assistent social em va dir que al final de febrer m'arribaria la paga i, ni a febrer, ni a març no arribava. Hi vaig anar i encara no havien enviat ni tramitat res; és per això que encara no m'ha arribat. L'assistent social no va fer res, vaig ésser jo que me'n vaig cuidar de tot. El que passa és que diuen molt i no fan res. M'havia dit que em ficaria a l'hospital quan hagués acabat administratiu i, quan vaig haver acabat, em deia que hi havia molta gent que demanava feina."

"Em van enviar l'assistent social. No dubto de la seva bona voluntat; però n'hauria d'aprendre una mica més. Molta educació, molt correcte i, a l'hora de la veritat, res. No tot és culpa d'ella perquè potser a l'ajuntament no en fan ni cas ni tampoc disposa de recursos. Si està en un càrrec, ha de saber aixecar la veu i, si el lloc no funciona, dimiteix. S'ha de dir en públic: "senyors, me'n vaig per això, per això i per això". Hi ha molta gent que necessita de l'assistent social i aquesta només serveix per a què els gitanos tinguin "vales" per anar a comprar al mercat; d'això en dic caritat, no assistència social".

"Els assistents socials només es preocupen de tramitar els subsidis. De cara al fet que no hi hagi cotxe adaptat a les escoles d'aquí, m'han donat una solució que no acabo de veure: que vagi a l'autoescola de Badalona amb tot el que suposa per a mi aquest desplaçament".

"La asistente social del pueblo, es que ni la conozco; no sé si sabrá que existo".

La panoràmica de les ajudes especialitzades pels minusvàlids físics és d'una migradesa extraordinària, no solament

ho diem per les quantitats efectivament atorgades, sinó per la migradesa i gasiveria en què són concedides. Entre controls administratius absurds i complicacions burocràtiques, s'acaba amb la impressió que calen certificats per a tot, com intentant comprovar la permanència de dèficits que són irreversibles. Aquesta és, de fet, una barrera més, puix que la dependència econòmica de la persona afectada en serà indefectiblement una conseqüència. Només es legitima en la necessitat de justificar la burocràcia.

Cal exceptuar les persones amb una deficiència física per causa d'un accident laboral, perquè aleshores s'adquireixen uns drets a una pensió digna.

Cal afegir-hi a aquesta primera constatació la manca extraordinària de recursos; el quadre és força depriment. Fins el punt que hi ha familiars que tanquen el problema a casa donant la imatge que són uns aprofitats. Trobar un recurs disponible és un problema de sort.

Malgrat tot, es desprèn un sentiment d'agraïment a determinats equips mèdics de la seguretat social tot i les crítiques ja conegudes que han esdevingut fàcilment tòpics i, també, una altra vegada trobem que els qui tenen una deficiència física per causa d'un accident laboral, han trobat concrets beneficis a través de les mútues laborals.

En general, el panorama dels recursos és tan pobre que es veu compensat, a vegades, per petites solidaritats de persones que en supleixen voluntàriament la seva mancança.

I les barreres socials poden néixer en qualsevol moment; els encariments excessius de determinades ajudes tècniques necessàries que, lligades a vegades a la inadequació horària a les conveniències i exigències d'una persona afectada d'una minusvalia física, dificulten l'accés a serveis considerats indispensables.

Finalment, cal al·ludir en aquest tema dels recursos al pobre paper que juguen els assistents socials com intermediaris o mitjancers entre les urgències reals i la migradesa de recursos. Es tracta d'una labor portada amb una lògica burocràtica que dóna

com a resultat una certa insensibilitat, una considerable desídia i una gran manca de lluita de cara a la problemàtica a atendre pel que fa a les persones amb disminució física.

4.1.7 L'associacionisme i la relació social

Es excepcional la persona que no es troba associada i que no sent la necessitat de fer-ho. Potser el cas és singular en tant que es troba en una residència de grans invàlids i considera que l'ambient és bo.

"No estoy asociado a nada; me enviaron unos papeles pero aquí los tengo. No he visto la necesidad de asociarme".

Hi ha persones que en la vida quotidiana tenen especials dificultats de relació; segurament que depèn del temperament i d'una manera d'ésser.

"No tinc gaire amistats al poble, encara que són molt bones. Ara en tinc més i surto de casa. D'un any cap aquí la cosa ha canviat molt".

"No tengo amigos aquí, ni tan solo los de la escuela; ahora no me relaciono con nadie".

La veritat és que la majoria considera transcendental el tenir un món de relació precisament perquè no és bo estar sol, encara que sigui només com a teràpia. Aquesta necessitat és molt general, tant per part dels pares com dels mateixos que pateixen una deficiència física.

"Intento que tingui unes altres estimulacions verbals per tal que tingui una millora. Intento punxar a tothom perquè vagi a tot arreu. Que tingui contacte amb els altres, que tingui una relació amb els altres".

"Lo que me preocupa es el problema de la relación, porque me encuentro sola. Hasta el momento puedo decir que la única amistad que tengo es la de mi familia. Me gustaría poder decir que tengo mi círculo de amigos y que tal día vamos a tomar una copa; pero no lo tengo. Por el momento es una cosa que me preocupa, me interesa. Creo que lo mismo que pienso yo lo pensará todo el mundo, porque a nadie

le gusta estar solo. Todo es importante; pero esto para mi es fundamental".

"Soy una persona a la que gusta estar muy bien rodeado, con mucha gente que conozca; es como me siento mejor. Si esto va bien, lo demás no me da ningún miedo".

No són pas pocs els que tenen una relació, diguem-ne, "normal"; és a dir, persones que des de molts anys han trobat un món de relació i d'amistat en certa manera permanent.

"El món de relacions és perfectament normal, altrament seria agobiant. Tinc amics, anem al cinema i anem de vacances junts".

"Hace tres meses que estamos casados y nuestras relaciones son completamente normales con los amigos y conocidos. Enseguida me hago con la gente y no me quedo en casa. No es que rechace asociarme con minusválidos, sino que siempre he sido así de relacionarme no solamente con minusválidos".

"Tengo muchas amistades relacionándome mucho con ellas y soy amiga de todo el mundo".

"Al estar siempre en sitios como si dijéramos "normales", mi relación con los demás no ha sido cerrada y siempre me ha gustado tener muchos amigos y rodeado de mucha gente; es muy diferente la relación que yo he podido tener con los problemas que tengo. Ya llevo muchos años entre el colegio y el instituto; salgo muchísimo por ahí y es raro el fin de semana que estoy en casa".

El GIMM és una plataforma extraordinària de contacte i de relació. Al costat de la significació de lluita per una causa justa i solidària, el GIMM pels nostres interlocutors ha suposat un important nivell de contacte i trobada per a molts.

Pels qui el GIMM és una plataforma de lluita, ho han expressat d'aquesta manera.

"Si estic associada al GIMM és perquè hi ha unes complicacions que sempre són les mateixes i tu sola no pots enfrontar-t'hi. Quan me'n van parlar, hi mancava gent i vaig aterrir amb la idea de què s'ha de canviar tot i després vas veient que s'ha de fer de mica en mica".

"Em van dir que era important que m'apuntés al GIMM perquè, com més gent hi hagi, millor. El que m'interessa és poder ajudar en el que pugui".

"En el GIMM, si alguna cosa hay que resolver, es mejor hacerlo con un grupo de iguales".

El GIMM, però, es també una font de contacte i relacions entre persones.

"Em vaig associar al GIMM perquè volia treballar amb persones de la meva condició. I els he trobat i es pot dir que hi vaig trobar més del que volia. El més important és la relació amical que es troba allà dintre. Hi ha molta gent que deu tenir problemes per sortir i això ajuda molt. Et trobes amb persones que estan igual o pitjor que tu i dius: "no cal patir tant si n'hi ha que estan pitjor". Ajuda molt".

"Estoy asociado al GIMM para relacionarme; soy un chico muy tímido y siempre estoy en casa encerrado y no salgo casi nunca; me apunté para salir".

"Donada la meva forta crisi psicològica, em va recomanar que em fes d'alguna associació. Tot i que em va semblar molt gros, vaig buscar al llistí telefònic, vaig trucar a dos o tres llocs i al final em van donar el telèfon del GIMM".

"Me afilié al GIMM porque me encontraba muy sola y no salía a ningún sitio. Buscaba algún lugar para hacer amistad y encontrar distracción; no es exactamente lo que buscaba porque quería un sitio de ocio y sólo es parte de lo que buscaba: amigos, conozco a gente, te enteras de cosas; pero me encuentro muy a gusto allí y cuando hay reuniones me distraigo. Me gustaría encontrar -no sé cómo decirlo- un lugar en el cual poder conversar con gente y no necesariamente de los problemas que tenemos".

Hi ha amistats que, partint d'un tracte professional, acaben consolidant-se i integrant un coixí extraordinàriament útil per la persona necessitada de relació.

"He anat amb una logopeda durant uns anys tres cop a la setmana. Ens vam fer molt amigues i em va ajudar per poder entrar a la piscina. Em venia a veure els caps de setmana i hi ha diumenges que em diu: vine a dinar a casa meva".

Es molt excepcional la persona atesa d'una deficiència física i que no tingui ni la necessitat d'associar-se. Hi ha persones aïllades segons una determinada idiosincràsia o temperament; aleshores es generen barreres molt difícils de superar.

El més corrent és la necessitat apressant de relacionar-se i la recerca personal de camins a través dels quals sortir d'un aïllament considerat generalment perillós.

N'hi ha que no tenen problemes i han trobat amistats que ja vénen de lluny; a vegades amb el suport del marit o de la muller, dels companys de l'escola, de la relació professional, del carrer o d'allà on sigui.

Una font importantíssima de contactes i relacions és el GIMM; segons els nostres interlocutors, allà hi han trobat no solament una cohesió per a la defensa dels seus interessos comuns, sinó una plataforma de contacte, d'amistat i de relació. Adhuc en ocasions com una mena de teràpia per a superar determinades situacions crítiques.

4.1.8 La insolidaritat i l'oblit social respecte de la persona amb disminució física

Socialment, la persona amb una disminució física és contemplada des de la perspectiva de la diferència i aquesta genera una certa distància. Aquest és un sentiment viscut amb un dramatisme relatiu i amb un reconeixement que hi ha d'haver una tasca educativa a fer respecte a la societat; és per això que es subratlla la diferència que hi ha quan els infants, amb mancances i sense, han conviscut ja des de petits.

"Me parece que hay una cierta distancia con respecto a los minusválidos; esto sólo se supera cuando los chavales desde la guardería han subido juntos".

"La joventut dóna menys importància que la gent gran que siguis un minusvàlid; és més desinteressada en donar el seu carinyo. Amb els anys es canvia perquè els costums de tota una vida també es canvien. Les

diferències les fan els grans: els mestres, els pares, els ajuntaments, els adults; els nens no. Amb el meu cotxet al carrer al costat d'una escola, quan surten els nens i nenes em fan petons i m'expliquen el que ha passat, que avui l'han castigat... I les mares diuen: "va!, deixa'l estar, no el molestis". I dic: "a mi el nen no em molesta". El que em pot molestar és ella o el seu home; però el nen no em molesta mai. A la gent se l'ha d'escoltar; si no l'escoltes, no l'entendràs".

Això es tradueix en un sentiment molest per part de la persona que es sent distanciada i és per això que costa superar la situació personal i llençar-se al carrer. Es una barrera informal i difícil de superar. Barrera que, a vegades, hom s'autoimposa convençut d'ésser el centre d'una mena d'espectacle.

"Només ho sap el que s'hi troba; estàs cohibit, passes vergonya, veus les mirades de compassió... Es dur, molt dur".

"A mi me parece que he cogido muchos complejos por culpa de la gente; vas por la calle y te miran como si fueras un bicho raro. Si estoy en la puerta en verano para que me de el fresco, pienso que la gente se hará daño en el cuello de tanto girarse. "Este va a ir de morros contra la pared". Si quieren mirar, que miren con disimulo. Socialmente, nos hacemos una idea rara de las cosas y de las personas. Esto me ha hecho coger muchos complejos, porque me sabe muy mal".

"A mi m'hagués agradat molt ésser mestre, m'encanten els nens; però la forma de treballar amb els alumnes també condiciona una mica i penso que tindria dificultats de cara als alumnes".

Aquesta situació és previsible i, fins a cert punt, es perden els amics i la relació de sempre; tot canvia. Es constata que la distància s'eixampla.

"Ya me lo dijeron la psicóloga y la asistente social: los amigos los conservarás un cierto tiempo. Y, a medida que se van casando, van desapareciendo. Te vienen a ver de vez en cuando algunos; pero es muy diferente a como lo de antes. Me pongo en su lugar y me pregunto qué haría yo. Es toda la vida que cambia".

"Els meus amics i amigues he notat que em tracten una mica diferent. Adhuc noies amb qui no he tingut

cap problema per sortir, per algunes ha estat problema la meva minusvalia; hi ha de tot a la vinya del senyor. N'hi ha que, si tens un defecte físic, no ha volgut saber res amb mi; però n'hi ha d'altres que no hi notes res".

Hi ha episodis traumàtics que poden portar conseqüències gravíssimes en l'equilibri de la persona; sovint, la distància creada no té compte de determinades realitats i s'actua amb una inconsciència total.

"Quan vaig tenir l'accident, sortia amb una noia amb la qual festejava. I aleshores em va abandonar, va desaparèixer després d'estar quatre mesos venint a l'hospital. Quan vaig tornar a casa em vaig reconciliar amb ella i després ja no ha volgut saber res de mi.

Ara la cosa ja la porto molt assumida; però em va fotre molt. Primer, superar el trauma de l'accident i, després, assumir l'abandó després d'un any i mig d'una estimació que semblava sincera".

Des de la societat del consentiment s'accepta malament la dissidència encara que sigui per causes i situacions irreversibles; hi ha molta insolidaritat social, quan no un clar rebuig o un oblit sistemàtic de l'existència d'una persona amb problemes.

La primera manifestació d'aquesta insolidaritat es desprèn d'una certa lectura de la diferència que neix d'una difícil comprensió de la realitat.

"La propietària, que eren dues germanes i que no ho volien vendre, es van escandalitzar en saber que ho volíem comprar per a posar-hi deficients".

"Hay un poco de insolidaridad respecto al tema".

Però, de fet, la majoria de les vegades no es tracta tant d'un estat d'esperit, sinó d'una manera de fer que es tradueix en conductes que obliden l'existència social de la persona afectada d'una disminució física.

"Aquí concretament ni l'alcalde, ni el capellà, ni ningú, ni tant sols la família m'han tingut en compte. Saben greu aquestes coses, però ara ja ho he superat; les persones també tenen dret a fer la seva vida i a no estar pendants de ningú. El problema més seriós és la insolidaritat de la

societat en general; és el més greu en què es troben els minusvàlids i les seves famílies".

"Hi ha hagut regidors que, potser, de senyors en tenien molt; però mancaven de personalitat i d'humanitat. El seu comportament de cara al minusvàlid deixava molt que desitjar: demanàvem coses que eren elementals i sempre ens deien que no".

Aquest oblit fa que, per exemple, no es tingui en compte la capacitat intel·lectual del minusvàlid i que no trobi els camins necessaris per a poder fer treballar la seva intel·ligència. Es tracta d'una discriminació vergonyant.

"Hi ha minusvàlids molt intel·ligents, gent molt maca, cervells privilegiats i, pel sol fet d'ésser minusvàlid, aquest cervell no es pot desenvolupar. Durant molts anys al minusvàlid se l'ha tractat molt malament i ningú se'n adona que el dia menys pensat pot esdevenir una persona minusvàlida i que pot quedar fet una porqueria per tota la vida".

I així mateix en fets ben petits i insignificants que han de satisfer necessitats que poden ésser vitals, s'ha de colpejar constantment les portes per tal d'ésser escoltat. I no sempre amb la seguretat d'obtenir una satisfacció adequada.

"Me gustaria que al GIMM lo escucharan, porque según los casos no hay nada que hacer, no hacen ni caso".

"Només per demanar una placa de minusvàlid a la porta i que la gent no hi aparqui i es respecti l'entrada de l'habitable, em va costar Déu i ajut. Un dia em vaig trobar que havia d'anar a comprar, el nen arreglat i parimfollat, i no vaig poder sortir.

I em vaig treure el carnet de conduir per culpa d'un conductor de la línia de l'autobús que, quan em va veure amb el nen, rondinava dient: "Venga, señora, dese prisa, yo no puedo esperar, no puedo estar aquí parado". I això un dia i l'altre. Vaig anar a trobar l'amo de l'empresa per dir-li que avisés el seu xòfer perquè la línia és un servei públic i jo tenia també el dret de pujar-hi com un altre. I em va contestar: "Si tens un problema amb el xòfer, aclareix-te amb ell perquè jo no en vull saber res". I és aleshores que em vaig treure el permís de conduir per a no tenir que dependre d'altres i no trobar-me en aquestes situacions".

"No me querían poner la placa en la puerta porque decían que eran obstáculos en la vía pública; me costó bastante trabajo que me la pusieran".

En un fort context d'insolidaritat col·lectiva com el que ha estat posat en evidència, hi ha petites guspires d'experiències i de reflexions que contradiuen, fins a cert punt, el dramatisme del que ha estat dit fins ara.

"He visto que la gente no es tan mala como se dice; cuando se lo pides, ayuda mucho".

"Los compañeros hacían un tal esfuerzo que ya no les podías pedir que te lo bajaran a la hora del patio. Hubiera sido pedir de subir y bajarlo cuatro veces. Este verano es el primero que ha ido al Casal con los otros con la confianza que los compañeros lo llevan a todas partes".

"Conmigo desde luego hay mucha solidaridad; cada vez que hay que montar esta silla, hay que desmontarla y tanto chicos como chicas se portan muy bien conmigo".

La ideologia de la diferència en tant que discrimina entre normalitat i anormalitat actua amb força quan es tracta de la persona afectada d'una deficiència física. No es tracta tant d'un rebuig com d'un passar de llarg, d'un no fer prou atenció al problema.

Aquesta distància és més forta en el món adult; sembla evident que es tracta sobretot d'un problema d'educació social.

La persona afectada la ressent durament aquesta discriminació i la intueix com una barrera que s'imposa confinant-la constantment al sentiment simbòlic de la diferència; de tant ésser tractat diferent, acaba considerant-s'hi.

Hi ha indicadors molts clars de què això és així: les relacions amicals i àdhuc sentimentals de sempre varien del fet d'haver adquirit una disminució derivant segons els casos en una distància progressiva i en un abandó, es dona una construcció simbòlica sistemàtica d'aquesta diferència traduint-se en una lectura del món basada en aquesta diferència, la insolidaritat

social afecta tots els estaments de la vida col·lectiva des dels poders públics als mateixos familiars, hi ha una minusvaloració intel·lectual sistemàtica i qualsevol gestió o demanda es veu condicionada a les conveniències socials generals més que les necessitats concretes de la persona atesa d'una minusvalia física.

En aquest context, malgrat tot, hi ha petites espurnes que encara poden fer pensar que no tothom és igual i que és possible una sensibilitat social a partir de la creació de la consciència dels drets socials de les persones ateses d'una determinada i concreta deficiència física.

4.2 Els problemes escolars del deficient físic

4.2.1 Les ajudes o dificultats en els estudis

La disminució física no hauria de significar mai un impediment o dificultat per accedir a uns estudis acadèmics; però el que és cert és que els deficientes físics es troben amb problemes.

Alguns d'ells es deriven de la mateixa minusvalidesa.

"Yo he hecho la EGB, graduado y estuve 2 años en la FP. Lo dejé, no sólo por las barreras arquitectónicas, sino por problemas de salud. No se si es porque había mucha gente o que, pero el hecho es que me mareaba y me caía al suelo. Y lo tuve que dejar porque tenía miedo de caerme por las escaleras".

"Jo era completament normal fins els 18 anys i vaig anar a l'escola fent el graduat. Després, vaig començar FP administratiu i ho vaig deixar al primer curs; m'anava malament, era un desastre. Era una època dolenta. Vaig acabar suspensent (i se'm va declarar llavors la malaltia)".

Efectivament, el fet de tenir que seguir uns determinats tractaments clínics ha obligat moltes vegades a llargues permanències hospitalàries.

"Quería ser maestra de escuela de pequeña; pero cuando salí de las operaciones y de todo aprendí corte y confección. Después de la escuela básica, el médico dijo que podía operar para que andara con un bastón. Me dijo: "tienes que estar como estudio en el hospital todo el tiempo". Y estuve hasta los 18 años y cuando salí hice lo del corte y confección".

"Quan vaig anar al col·legi públic, estava atrassada: em tocava anar a sisè i van ficar-me a quart i vaig tenir que recuperar tot el que portava atrassat".

Però d'altres són problemes que la mateixa societat ha creat; ja sigui perquè els deficientes físics són persones que surten fora dels esquemes d'"alumne normal" i l'escola no sap acollir-los,

"No va poder anar a la guarderia perquè no se'l va acceptar; primer deien que era massa gran pel tipus

de guarderia al qual jo anava i, després, massa petit, que no caminava, i, finalment, que era massa gran per anar a guarderia. Total que sempre se'm va dir que no; com que era una institució privada, no hi va haver-hi res a fer. Tenien el dret de negar-li l'admissió".

"A mi m'han dit que podia arribar a fer una bàsica senzilla sempre que tingui les ajudes necessàries. Ara encara és petit; però jo havia pensat que comencés a fer una bàsica; però adaptada a les seves necessitats. A l'escola tenen tres ordinadors; però és clar, es tractaria de que cada nen en pogués tenir un perquè és més fàcil apretar una tecla que no pas escriure tota la paraula. Ell podria apretar encara que només fos amb una mà, altrament ell no pot escriure de manera normal com fem nosaltres. Això costarà i ni sé si es podrà arribar a fer. Ell podria tirar endavant amb aquests mitjans".

Ja sigui per les pròpies barreres arquitectòniques.

"He fet l'EGB i he fet des de casa per correspondència estudis d'anglès i alemany. El problema és el desplaçament. No havent-hi estudis mitjans aquí, havia d'agafar el tren. Ara hi ha autocar. A mi m'hauria agradat estudiar més; però no ha pogut ser per causa del desplaçament i ens hem de conformar. S'havia de pujar al tren i jo tinc moltes dificultats per pujar-hi".

"Hice EGB con graduado y empezé BUP pero no lo he terminado. Hize primero, empezé segundo y no lo acabé. Me costaba el desplazamiento, lo continué haciendo por correspondencia. Me costó mucho hacerlo y es así como el segundo ya no lo terminé. No he estudiado más".

Alguns han pogut solucionar en part aquestes dificultats mitjançant beques o professors particulars.

"Sóc mig universitari perquè vaig estudiar a Itàlia en una acadèmia de Belles Arts per una fundació d'aquí. Vaig aconseguir dues beques...".

"Vaig estudiar fins a COU. Ho vaig fer nocturn. Hi havia una mestra que em feia recuperacions i vaig fer fins l'ingrés a casa i aleshores tot el batxillerat el vaig fer a l'institut".

Per alguns a la dificultat d'estudiar s'hi afegeix la competència de la resta d'estudiants; uns estudis es seleccionen pensant amb el mercat de treball.

"Mi proyecto es hacer una carrera que tenga bastante salida y que tenga poca gente debido al poco movimiento físico que tengo. Tengo que aprovechar todo lo que pueda, en cuanto a ser realista y en carreras que haya mucha gente le van a dar el trabajo a otra persona que pueda moverse físicamente".

La minusvalia física ja és per si mateixa un condicionant greu d'accés a uns estudis acadèmics; tant el dèficit físic com els necessaris tractaments clínics i de recuperació generen una dependència de la qual és impossible eludir-ne.

Però hi ha d'altres problemes que no tenen res a veure amb la personal disminució i són generats per la mateixa societat en la que hom viu (les dificultats d'admissió a una guarderia, l'absència dels suports indispensables a l'escola normal quan l'escolaritat és possible, el greu problema de les barreres socials i arquitectòniques sempre presents a tot arreu, etc.).

Les beques i els professors particulars de suport supleixen les dificultats econòmiques i socials de l'accés a uns determinats estudis en alguns casos determinats.

De totes maneres, a l'hora d'escollir uns estudis, hem vist l'esforç d'imaginació que cal fer, no solament per triar branques que permetin trobar sortides laborals (fins aquí el problema és comú i general de tots els joves), sinó per a enfocar una preparació acadèmica que no entri en una forta competència amb altres professionals a l'hora d'accedir al mercat de treball. De fet, hi ha la convicció que en aquest la persona amb una disminució física es troba generalment en inferioritat de condicions per causa precisament del seu defecte físic.

4.2.2 Els mestres i els companys

La dificultat més gran que se li presenta a la persona amb una disminució física és aconseguir ser acceptat i considerat

a l'escola com un alumne més. La negació dels mestres a tenir nens deficients a les seves aules ve motivada pel desconeixement de com tractar-los; això els crea una mena de rebuig cap a ells.

"Los problemas que hemos tenido hasta ahora son muy gordos. No hemos encontrado colaboración en prácticamente ningún sitio. Cuando salieron del colegio, ya no he podido encontrar otro".

El sistema educatiu ha creat una imatge d'alumne de forma qui està fora d'aquest model no s'integra a l'escola. Es per això que molts nens deficients són gairebé obligats a anar a escoles especials quan podrien anar perfectament a escoles normals.

"Als quatre anys caminava de puntetes i encara no caminava del tot bé. Quan vaig tenir que fer EGB en primer curs, més o menys als sis anys, encara caminava malament i els professors no ajudaven i deien que ja t'apanyaràs. Era un col·legi normal. I la meva tutora va anar a parlar amb els meus pares dient que havia d'anar a una escola especial."

"Han ido al colegio del gobierno en el que estuvieron dos cursos; pero la señorita dijo que tenía 33 niños y que no podía estar por ellos. Y entonces me los pusieron en el Patronato."

"Quan va arribar el moment que ell havia d'anar a la guarderia no se'l va acceptar perquè no caminava i les guarderies a que vaig anar eren de monges i són les que van dir que no. Va ser un desengany de veure que, essent monges, tinguessin tan poca caritat."

"Yo he asistido a una escuela especial, porque en la escuela normal de mi barrio no me aceptaban. Mi padre intentó meterme en uno o dos colegios y las monjas dijeron que no porque las niñas se distraerían."

De vegades, en no saber quina havia d'ésser l'actuació amb un alumne determinat, se'l sobreprotegeix provocant una certa perplexitat que intensifica i accentua la diferència.

"Quan vaig anar a l'escola, em vaig sentir molt a un costat sempre; hi havia un mestre que em tenia una consideració molt especial i els meus companys, tots eren nens, deien, per què ella sí i jo no?. Després, quan hem sigut grans ja va estar; però al principi sí. Jo no podia jugar, me'ls havia de

mirar, sempre tenia els mestres a sobre per a vigilar-me, era una mica difícil."

Generalment, però, la relació amb els companys no ha suposat cap problema, pel qual podem confirmar la idea de que la integració de l'alumne minusvàlid a l'escola ve dificultada per l'acció dels adults: mestres, pares, directors d'escola, i gairebé mai pel rebuig dels companys de classe.

"Hemos tenido muchos problemas de barreras y sobre todo lo que es la parte de la dirección. Nadie ha dado ningún apoyo hacia nosotros. Gracias a los amigos y los compañeros; de verdad que no se puede valorar ligeramente lo que han hecho los amigos del colegio por nuestro hijo. Pero por lo que hace a los profesores, nada de nada...".

"Nosaltres en el col·legi ja teníem problemes perquè, durant dos anys, la meva senyora, jo o els companys el pujàvem cada dia al primer pis. I els professors cap d'ells ajudava. I ara ja fa vuitè. I amb les discussions que hem tingut amb la direcció per a què el deixessin a la planta baixa."

"Si s'aconsegueix el pas que el nen vagi a escola, ja està: s'aconsegueix que el nen s'integri perfectament. No que sigui una càrrega. El que ha de ser és una normalitat absoluta i això no hauria d'estranyar, hauria de ser el més normal del món. Moltes vegades pequem de manca de costum de saber com hem de tractar un minusvàlid o una persona amb carències d'alguna mena. Per manca de costum, no saps què has de fer. Que hi hagi problemes amb la gent gran, que no s'adapti passi; però amb nanos és impensable".

"No he entès mai perquè la mainada no pot anar al col·legi com els altres. La mainada no fa diferències; aquestes les fan els mestres, els pares, els ajuntaments i els adults. Els nens no".

"El col·legi ens posava problemes perquè ens el volien pujar al segon pis a dalt de tot i el vam estar pujant durant tres setmanes o un mes a coll i be i abans que els companys el baixessin al pati, es tenia que quedar a dalt perquè no el baixava ningú; ni els professors ni ningú. Vam comprar una eruga que és nostre i vaig tenir que ésser jo mateix qui va anar a buscar l'aparellador, l'arquitecte, l'alcalde, l'assistent social i el

tècnic de l'eruga que es vingués a mirar l'escala del col·legi per a què el director donés la seva conformitat. I ens deien que ens canviéssim de col·legi. Quan acabi vuitè, no vull saber res més dels professors d'aquesta escola".

Si mirem aquesta realitat escolar des d'una perspectiva històrica, hem d'agrair que el pas dels anys i el millor nivell cultural faci impensables determinades actituds.

"Recuerdo que iba al colegio y andaba por el suelo, y no iba ni con muletas ni nada. Los niños que estaban se orinaban sobre mi, se burlaban y de esto hace años porque era cuando la postguerra".

Hí ha excepcions carregades de generositat i de bona voluntat i hom acaba adonant-se que el problema plantejat no és tant fruit d'un sistema com de determinades persones.

"Y los maestros me ayudaron muchísimo. Y no todo el mundo tiene la suerte de entrar en un instituto en el que el claustro te acepte muy bien... Mucha unión, y para hacer la selectividad los mismos profesores me llevaron a Barcelona. Se levantaron a las 7 de la mañana, me vinieron a buscar y estuvieron todo el día conmigo".

Malgrat les previsions legals pel que fa a la integració educativa, la realitat és que es dona una gran dificultat de trobar una plaça escolar per un alumne disminuït físic en el sistema reglat d'ensenyament. Els centres privats s'acullen al dret que tenen a l'admissió i els públics inventen un i mil arguments per refusar-ne

la seva presència. No és exagerat parlar d'un veritable rebuig generalitzat; si alguna excepció hi ha, només fa que confirmar una constant generalitzable que constitueix una barrera social més que es converteix en un problema quasi infranquejable.

En aquest sentit, no hi ha un punt d'equilibri: o se'l rebutja obertament posant traves directament o indirecta, o se'l sobreprotegeix generant altres problemes d'autoconsciència de les pròpies disminucions.

La discriminació és clarament un fet dels adults molt més que del món dels iguals. I els testimonis dels nostres informants ens recorden que les coses no sempre han estat així i que podem considerar que hi ha hagut un important progrés social en la línia d'una normalitat força ben aconseguida entre el món juvenil i escolar.

4.2.3 Valoració dels estudis

Sobre aquest aspecte les opinions són unànimes: els estudis són fonamentals per a superar les dificultats d'integració social que comporta una minusvalia. Els que en el seu dia no van estudiar, se'n penedeixen i, els que hi són a temps, intenten aprendre tot el que els pugui servir.

"Ara està estudiant anglès, que també és una cosa molt bona. Dins l'any que ve ja vol començar també el que és la informàtica."

"El hecho de haber tenido estudios de corte y confección es importantísimo. Y eso para todo el mundo aunque vayan en silla de ruedas o como sea. Tienen que superarse... Yo lo que aconsejo a todos los minusválidos es que aprendan todo lo que puedan además de estudiar. Hay tiempo para hacerlo."

"Es important, essencial haver realitzat uns estudis i aquest és un camp de lluita del GIMM; que la gent pugui adquirir uns coneixements: sense coneixements està molt limitat. Inclús és important de cara a fabricar-se sortides laborals."

"No acabé el octavo de básica porque sinceramente no quería estudiar. Y ya no he estudiado más. Y me arrepiento de no haber estudiado más porque me habría abierto muchas posibilidades, aunque me faltaran los brazos."

"No m'agradava estudiar i ho vaig deixar, no tinc paciència per a estudiar. Ara potser em faria falta; però he estat sempre molt gandul".

"Ahora voy a hacer administrativo en la escuela de adultos. De hecho cuando acabé el graduado, no me hacía a la idea de que ya había acabado. Si antes

hubiera estudiado tanto como estoy estudiando ahora, me hubiera ido mejor."

Els problema generalitzable és la gran manca de preparació escolar i acadèmica dels disminuïts físics. La seva gran dificultat d'accés als estudis reglats, fa que sigui un col·lectiu singularment marginat pel que es refereix a l'accés normalitzat a la cultura. A més, no es poden ignorar les greus conseqüències que això comporta de cara a l'accés al mercat de treball, com tindrem ocasió de veure tot seguit.

"Més seriós que les barreres arquitectòniques és el problema de la instrucció. Ens trobem davant d'un grup important de minusvàlids que, no és que no siguin capaços de fer qualsevol feina, sinó que el que no saben és ni escriure. Suposo que integrar un minusvàlid al col·legi és problemàtic; però una persona que camina no té perquè ésser diferent d'una que va en cadira de rodes".

"Y quien quiera poner máquinas tragaperras de la rápida para los minusválidos, se encontrará que hay muchos que no saben manejar los ordenadores. ¿Cómo les vas a pedir que se metan en una cabina con una máquina de esas de la rápida?".

Els estudis són universalment molt apreciats. De fet, quan els realitzaven els qui en van tenir l'oportunitat no se'n adonaven. I els van deixar perquè no volien estudiar, no els agradava o els llibres els queien de les mans.

Es per això que no són pas pocs els que fan estudis ara reglats o no (informàtica, llengües, escoles d'adults, etc.) com donant la sensació de voler recuperar el temps perdut.

Sense coneixements, el deficient físic es troba doblement segregat i el quadre global d'aquest col·lectiu, per una raó o altra, és d'una pobresa d'instrucció molt gran.

4.2.4. Barreges tipològiques a les escoles

Hem comprovat que a la comarca del Maresme hi ha una manca important d'equipaments per les persones amb una deficiència

física. La urgència de les necessitats ha forçat situacions en les que no s'ha discriminat entre diverses minusvalies.

"Tots ens vam trobar que teníem un cas diferent: paralítics cerebrals, mongòlics, autistes, etc. I la pressa d'anar fent coses va fer que ho vam barrejar. I fou més tard que ens vam donar compte que no podíem estar així. Ara s'ha de fer una altra aula per això, ara s'ha de fer una altra dependència per allò altre. I així tornem a estar barrejats...

I quan ja ho teníem tot, vam veure que aquest ha quedat sense pare, l'altre sense mare, l'altre sense família. I vam veure que s'havia de fer una residència des de dilluns a divendres... Molt barrejats encara".

"Els paralítics cerebrals ho entenen tot; però no poden comunicar. En el grup que ell està no tots són de paràlisi cerebral, encara que tots són profunds".

Lògicament, aquestes barreges no han portat bons resultats, ja que la gran diversitat de minusvalies comporta diferents necessitats i tractes; el resultat d'aquestes situacions provoca conseqüències contràries al que es pretén i el risc de regressions és ostensible. El resultat viscut per les mateixes famílies és no gensmenys que dramàtic contemplant amb un cert astorament com els seus fills han viscut aquestes situacions d'una manera clarament regressiva.

"Han ido al colegio del gobierno en el que estuvieron dos cursos; pero la señorita dijo que tenía 33 niños y que no podía estar por ellos. Y entonces me los pusieron en el Patronato. Fue como matarlos. Precisamente me los pusieron con los de parálisis cerebral. Allí las criaturas que había ni hablaban ni nada y estaban todos mal. ¡Y ellos tuvieron un trauma!. Todo el día lloraban y no me comían nada; venían a las 6 de la tarde sin comer nada. Les daba asco. "Mamá que los niños están tirando la comida de la boca; mamá que uno se ha hecho caca, mamá que otro...". Y se acostaba y luego le venía y se despertaba gritando, asustado que no quería ir. "Pero, ¿por qué tengo que ir a este colegio?". Sólo estuvieron 5 meses, porque es que los traíamos y hasta se les caía la baba, se quedaban como atontados. Hicieron una fuerte regresión".

"La meva tutora (al col·legi normal), va anar a parlar amb els meus pares dient que havia d'anar a una escola especial. I el meu pare em va portar a un col·legi de nens retrassats. L'única persona amb paràlisi cerebral era jo".

La necessitat obliga i al Maresme la urgència històrica d'atencions a les diverses minusvalies ha comportat problemes a les mateixes persones afectades per disminucions clínicament i socialment diverses.

Aquests problemes han recaigut de manera exclusiva tanmateix en paralítics cerebrals per la senzilla raó que els equipaments i serveis per altres deficiències físiques a la comarca han estat de sempre pràcticament inexistents.

Les experiències familiars de buscar desesperadament solucions, les que siguin, en escoles especials de deficientes mentals, han comportat pels paralítics cerebrals problemes sobreafegits que acaben provocant veritables regressions.

4.2.5 El difícil temps lliure

Els nostres interlocutors veuen el seu temps lliure des d'una perspectiva de necessitat i d'aprofitament. Les activitats que es realitzen a vegades són contemplades des d'un punt de vista d'una utilitat personal o social indispensable i en d'altres ocasions com una manera útil d'ocupar el seu temps.

"No sempre en tinc de temps lliure perquè el GIMM m'agafa moltes hores. Abans tenia més temps, però ara...".

"Ja fa dos anys que vaig a la piscina, des que la van inaugurar. Hi vaig cada dia i és molt excepcional el dia que m'ho salto. Hi vaig en bicicleta".

"El año pasado en la escuela de adultos de Mataró me saqué el graduado escolar, con una media de notable. Esto lo hago para hacer algo".

A més a més, també hem trobat que la independència econòmica i la llibertat de moviments influeixen a l'hora d'utilitzar el temps lliure. Si els recursos econòmics personals són migrats, el temps lliure es troba seriosament condicionat; si hom ha assolit una certa autonomia de moviments, també hi ha més disposició personal d'estructurar amb llibertat el seu temps.

"Però jo em sento malament perquè no puc sortir amb els meus amics i les meves amigues perquè tots van "por ahí" i jo no tinc mai diners per sortir amb ells."

"Me'n vaig a donar un volt amb el cotxe o a fer la xerradeta amb algú... En aquest sentit jo ja tinc el meu món."

Hi ha qui és autosuficient en el seu temps lliure donant la sensació que fa veritablement el que vol i desitja,

"A mi me gusta leer aventuras, acción y cosas de esas y veo la televisión. Me sé distraer. No tengo amigos en Mataró, ni tan sólo los de la escuela. Al principio, venían a verme; pero ahora no me relaciono con nadie."

i hi ha qui gaudeix d'un millor temps lliure gràcies a ajuts i subvencions que col·laboren a generar possibilitats alternatives d'ús de l'espai d'oci disponible.

"Aquí a l'estiu fan una cosa que en diuen el Racó de la Casa, una mena de casal d'estiu, una cosa d'esplai que organitza l'ajuntament. Aquest any hi ha pogut anar amb una monitora d'una associació que està radicada a Barcelona i que es diu ECOM. Vaig trucar primer i vaig fer una carta explicant el problema que jo tenia pel que fa a les colònies, a les sortides i coses així i em van dir que em subvencionaven una monitora. Gràcies a això ha pogut anar al Racó de la Casa."

"A mi lo que me gusta es el deporte... En el deporte, hay fútbol de gente que están bien representando a nuestro colectivo de AMIBA y mancos que también juegan al fútbol. Yo también hubiera jugado; pero me dedico a la natación, que es lo que estoy haciendo; me sponsorizan con un chandal y con los permisos para competir y he ido a Bilbao, a Zaragoza, a Palma de Mallorca y me meto en las paraolimpiadas, y estoy entrenado."

El temps lliure d'una persona amb disminució física pot ésser inacabable. Des de la perspectiva expressada pels nostres interlocutors, les persones que en tenen una lliure disposició solen concebre el seu temps d'oci des de la mirada única de la utilitat funcional. Encara que només sigui per a satisfer una ocupació d'un temps mort, és una tendència generalitzable el fer-ho amb un sentit d'aprofitament personal o social.

Els grans condicionaments a l'hora d'estructurar el propi temps són per a una persona amb una disminució física els recursos econòmics i l'assoliment d'una autonomia de moviments personals amb l'ajut dels avenços tecnològics dels quals es disposa avui dia.

D'una banda, hi ha la persona autosuficient en tot i per tot malgrat les seves mancances i, per l'altra, hi ha qui disposa del seu temps amb l'ajut esporàdic o permanent d'una entitat pública o privada que subvenciona una determinada activitat que d'altra manera no es podria dur a terme.

4.3 Les temàtiques laborals

4.3.1 Les dificultats de trobar una feina

L'accés a una feina que permeti una certa autonomia econòmica, és una muntanya molt difícil de superar per a la persona amb una deficiència física. L'oferta de places no té de cap manera en compte els greus problemes que generen les disminucions i els condicionaments als quals sotmet la persona.

"L'ajuntament va fer una convocatòria de dues places i m'hi vaig presentar amb la cama enguixada i fent tot un numeret; les proves es feien en un edifici carregat d'escales. Vaig poder arribar al final; però érem 18 persones per ocupar dues places amb una llarga llista d'espera. Em van trucar i em van dir que no perquè suposo que la plaça disponible tenia moltes escales".

"Cuando me encontré con estos problemas, el médico me dijo que tenía que salir a la calle. Me llamaron de radio-taxi y nos examinaron a tres minusválidos y sólo podían entrar dos. Vi que ganaba un sueldo, salía de mi casa; pero iba a estar encerrada también. De hecho, lo del trabajo es malo y no se cumple la ley del 2 % mientras haya personas que estén bien".

"Sé escriure a màquina. Vaig més a poc a poc; però sí que ho sé fer. Ningú em vol quan em veu d'aquesta manera. L'única cosa que no puc fer és estar amb el públic per les meves dificultats de comunicació; però puc fer coses a poc a poc. A mi no em faria por de treballar en qualsevol cosa. Si em busquen feines que saben que no les puc fer, ja saben que ningú em llogarà. El que m'interessa és una feina retribuïda".

"Yo podría hacer cualquier cosa: cuidar de personas mayores, acompañarlas y eso, aunque sea de portera; pero un trabajo".

"En cuanto a las perspectivas de trabajo de mis hijos no tengo ni idea", diu una mare.

"Ahora ayudo en la tienda de casa en lo que puedo: colocar género, poner los precios, arreglar los papeles... para hacer algo. Tengo aspiraciones; pero para hacer algo como entretenimiento. Hasta el momento no he hecho ningún proyecto de trabajo".

La problemàtica bàsica radica ja en etapes precedents en les que l'entrada a l'escola s'ha vist fortament condicionada i ha repercutit en una preparació limitada per afrontar amb garanties el mercat de treball. Aquesta manca d'estudis alhora és la conseqüència en molts casos d'altres obstacles que la pròpia societat ha creat: les barreres arquitectòniques i la impossibilitat de desplaçament com a conseqüència d'aquestes mateixes barreres.

"A mi m'hauria agradat estudiar més; però no ha pogut ser per causa del desplaçament i ens hem de conformar. S'havia de pujar al tren i jo hi tinc moltes dificultats per pujar-hi."

Bàsicament la manca de preparació, impedeix la plena integració al món laboral.

"Hay mucha incultura en las minusvalías y gente que no entiende de nada y ¿de qué va a vivir?. Y el cupón es muy fácil y la prueba es la existencia misma de l'ONCE ¿Por qué no saca otra cosa l'ONCE? ¿Por qué tienen que seguir viviendo del cupón? Si ellos viven del cupón es porque se tiene que vivir de él, de otra forma ellos serían los primeros en dejar de vivir del cupón".

"A nivell de treballar està fomat perquè no et volen. Es desmontar tot un esquema que tenen montat; per treballar sempre agafen a un que no sigui minusvàlid, necessiten gent preparada i mentre no n'hi hagi, és una guerra perduda. La gent no respon".

La dramàtica dificultat d'accés al món laboral és la que condicionarà uns determinats estudis. S'arriba a seleccionar un àmbit concret de disciplines a cursar només i únicament pensant en la necessitat que a la sortida no hi hagi una excessiva competència.

"Tengo que ser realista y aprovechar todo lo que pueda; en carreras que haya mucha gente, le van a dar un trabajo a otra persona que pueda moverse físicamente. Matemáticas es una carrera que, aunque pareza muy abstracta y diferente de las otras, se necesitan muchos matemáticos y he visto que aquí puedo tener una salida".

Ningú en fa cas del decret pel qual les empreses de més de 50 treballadors han de reservar un 2% de la seva plantilla pels minusvàlids; si aquest col·lectiu no està preparat, una empresa no el contractarà. La manca de preparació, porta a què moltes de les feines que troben els minusvàlids, siguin mal pagades fins al punt d'arribar a l'explotació.

"Amb tot ens exploten. Jo ramallo mitjons per a una fàbrica i és molt mal pagat, avui si demà no".

"Estem intentant (el GIMM) montar un talleret, perquè aquell de tubs de sondatge no anava massa bé... era mal pagat. A la gent li agradava treballar allà perquè era un incentiu per a sortir de casa; però arriba un moment que, quan veus que t'exploten...".

"Em van portar a un col·legi de nens retrassats; l'única persona amb paràlisi cerebral era jo. Em feien cuidar dels nens petits del col·legi: donar menjar, canviar panyals, portar-los a veure alguna cosa. Jo que pràcticament no podia amb mi mateixa, m'havia d'ocupar dels petits. En part em va anar bé perquè em va ajudar a eixorir-me; però no em van pagar mai res, se'n aprofitaven".

Les crítiques de cara a l'administració es justifiquen pel que fa al problema laboral per la manca d'informació que l'INEM té sobre les possibilitats físiques de cada individu de cara al treball. De l'INEM es critica la poca dinàmica per a adequar les feines a les peculiars condicions de la persona atesa d'una disminució física.

"Si almenys fos una guarderia o una cosa que pugui fer, l'INEM se'n podria cuidar de buscar-me una coseta que la pogués fer".

"Hi ha llocs de treball que els podrien fer i els haurien de realitzar els disminuïts. Però qui li posa el cascabell al gat? El tema laboral és una de les coses en les que més s'ha de treballar, encara que només sigui per la dignitat de la persona".

Hom té la impressió que el treball que es pensa que pot realitzar una persona amb disminució física, ha d'ésser sempre una feina d'entreteniment que exclou radicalment l'aspecte mercantil.

"Tots sabem quina feina se'ls hi dóna als minusvàlids: estar de guàrdia en un lloc, de bidell... Jo vull guanyar-me la vida com una persona normal; per a què em donin caritat, ja me la vaig a demanar jo mateix: si ho he de fer, ho faré, perquè no em moriré en un raconet. Hi ha empreses disposades a col.laborar; però s'ha d'anar alerta amb les empreses col.laboradores perquè de seguida posen uns mínims i se'ls hi ha de dir: volem fer aquesta feina sense esclavitzar la gent".

"Quan em van donar l'alta, vaig agafar el quiosc de l'estació a mitges amb el grup Zeta. Hi estaves moltes hores àdhuc els dies de festa, em sortia un jornal molt petit, havies d'anar a buscar els diaris lluny i el dia que plovia agafar un taxi i pagar-me'l de la meva butxaca... molt complicat".

"Els matins vaig a la ràdio i em donen 10.000 pessetes cada mes; ara encara me'n deuen tres de mesos. Ho faig per a què em serveixi de rampa per a arribar a una emissora més gran i professional; tinc aquesta esperança".

Excepcionalment, hi ha qui ha trobat sortides laborals autònomes al marge de l'agressivitat del mercat de treball.

"M'ho he muntat pel meu compte donant classes particulars aquí a casa i he passat coses a màquina, he gravat per la ràdio i altres cosetes".

"Hice lo del corte y confección en una academia y puse la mía propia tanto en mi tierra como aquí. A mí esto de la enseñanza me gusta; estar con las jóvenes y ser una más. He tenido hasta 45 chicas en turnos".

La persona afectada d'una deficiència física contempla amb una certa inquietud com el mercat de treball amb la seva agressivitat suposa una barrera més en la seva vida. Com tota persona insuficientment formada, es troba en inferioritat de condicions per a afrontar els reptes del treball.

Aquesta és una roda infernal: la manca d'estudis o de preparació per causa de la deficiència física invalida la persona a l'hora d'una competència en el mercat de treball. I s'imposa aleshores una conseqüència: seleccionar els estudis amb la garantia

que la competitivitat sigui dèbil; altrament és ja una batalla perduda d'antuvi.

L'explotació laboral va estretament lligada a una legitimitat nascuda d'un treball realitzat amb unes condicions de rendiment dèbil i no competitiu.

El repte per les institucions de l'administració pública que s'encarreguen de l'ocupació és greu: s'ha d'assumir amb energia els problemes que planteja la presència d'una persona amb una disminució física. Hi ha el pes de la idea que les feines que han de dur a terme les persones disminuïdes físicament, són un passatemps, un esbargiment o una distracció; no poden ésser considerades amb la perspectiva de la productivitat i el mercantilisme. Acaba essent excepcional els qui han pogut resoldre's autònomament el problema ocupacional al marge de l'agressivitat del mercat.

4.3.2 El sorteig del minusvàlid

Una possibilitat de sortida laboral és la de la venda del cupó del minusvàlid que ha tingut episodis més aviat dramàtics. Els nostres interlocutors han fet força al·lusions a aquesta necessitat.

"Si jo em quedo sense cupó, em quedo sense res i això no pot ésser".

"Gracias al cupón me he independizado; de otra forma tendría que vivir a expensas de mi padre que tampoco es que pueda mucho. Y nosotros lo que queremos es trabajar y vivir, algo que nos de seguridad. Ya hace un montón de años que se está probando que el cupón es la salida más digna para hablar con la gente y para estar en sociedad. Aunque seas minusválido necesitas estar en la sociedad".

"Vendo cupones; es la única cosa. No he trabajado nunca de nada más".

Fa quatre anys el primer intent de proporcionar un cupó específic i propi dels minusvàlids (PRODIECU) va fracassar. Hi

hagueren no solament problemes de legalitat, sinó també abusos que en van fer necessària la intervenció dels poders públics. Els nostres interlocutors no s'hi enganyen.

"Cuando lo de PRODIECU hubo muchos fraudes porque había mucha gente de arriba que no era minusválida y chupaba".

"Ja ho vam veure venir que passaria alguna cosa que no ens afavoriria massa; ens quedaríem sense cap ingrés i això no podia ésser. Els "jefes" que ens representaven no estaven defensant el lloc de treball nostre, estaven defensant el que guanyaven i no n'hi havia cap de minusvàlid. Volíem defensar-nos de PRODIECU perquè vèiem que la cosa no anava prou clara".

Després del desastre de PRODIECU, una gran part dels minusvàlids van associar-se a Catalunya, creant un nou cupó amb el que han volgut refer la seva vida.

"Vaig entrar a treballar a PRODIECU... fa aproximadament quatre anys més o menys. Hi vaig entrar a l'estiu i aquell mateix hivern hi va haver-hi una patacada forta contra PRODIECU i el 17 o 18 d'octubre, el govern central el feia tancar. Vam anar a fer una manifestació a Madrid. En aquell temps, ja ens havíem posat en contacte amb el grup d'AMIBA que l'havien declarat al govern civil com associació estant encara a PRODIECU".

"AMIBA es asociación de minusválids de Barcelona y, además existe el ASOMIT, la ADIS, la AMISALL que son lo mismo en Tarragona, Lérida y Gerona. Un compendio de toda Cataluña que se llama FAMAC (Federación de Asociaciones de Minusválidos de Cataluña)."

AMIBA (Associació de Minusvàlids de Barcelona) fou una creació dels mateixos amb la il·lusió de fer un cupó que sigui veritablement de les persones afectades d'una disminució física. I per a poder tirar-ho endavant conservant la seva autonomia pròpia van fer un esforç extraordinari de capitalització.

"Vam sol·licitar un crèdit per a poder tirar el cupó endavant i per a poder pagar els premis de la primera setmana. No teníem fondos i es van fer unes hipoteques sobre cases i propietats d'alguns minusvàlids i d'aquí va néixer el cupó del minusvàlid".

"Para nosotros lo primero era salvar nuestros platos, de otra forma nos ahogábamos. Y ahora estamos ya sacando la cabeza después de tres años".

La imatge que va deixar PRODIECU va influir en la opinió que la gent té del nou cupó del minusvàlid. Es per això que la gent continua tenint recels davant del cupó d'AMIBA.

"Sé també que hi ha persones minusvàlides que venen cupons i... de moment, no sé si és legal el sorteig aquest del minusvàlid. El cupó sembla igual que el de l'ONCE; però el premi d'aquest és molt més gran. I a vegades penso: compraré aquest cupó i em diuen: "no, que en aquest no donen premi". Sí que hi deuen donar premi, altrament ningú hi jugaria".

"El problema que tiene esto de AMIBA es que la gente no confia porque hubo un tiempo que, con lo de PRODIECU, hubo quien hizo negocio".

A aquesta imatge que tan costa de netejar, el cupó del minusvàlid té un altre impediment per arribar més amunt: els premis són baixos i la gent no es troba prou atreta per ells.

"La clave es lo que se paga en premios y no se puede comparar l'ONCE con AMIBA."

"Cuando AMIBA pueda dar premios gordos, irá mucho mejor."

Hi ha una lluita constant dels minusvàlids per a què el seu cupó sigui reconegut com a tal per les autoritats, perquè no està prou clara la seva situació legal; és també aquest dèbil reconeixement, el que impedeix que AMIBA i el seu cupó sigui tan coneguda com l'ONCE i el seu sorteig.

"En aquests moments, segons està entès, és autoritzat per la Generalitat; això vol dir que només ho està de paraula. La Generalitat és conscient del que està passant i que nosaltres estem vivint i treballant del cupó; si ens el treu ens ha de donar una altra feina remunerada."

"L'ONCE está legalizada por el estado y AMIBA está legalizada pero no reconocida por el gobierno y no depende del Estado."

"Y este año, en mayo, Comas nos firmó como entidad benéfica de cara a la sociedad de los minusválidos..."

La Generalitat, sin reconocer todavía el cupón, nos considera una asociación benéfica de interés de cara al minusválido."

"La gente tampoco tiene confianza en este sorteo... El billete de AMIBA no tiene valor delante del banco, no está legalizado para cobrarlo en un banco".

La situació dels minusvàlids que es dediquen a la venda d'aquest cupó, no és gens satisfactòria. La poca expansió d'aquest cupó no ha permès encara assegurar els treballadors, cosa que els suposa una precarietat laboral molt gran.

"Yo vendo actualmente los cupones de AMIBA y no me va mal; pero lo que pasa es que no me tienen asegurada y ahora voy a tener un niño, tendré que estar de baja y, claro, ni te pagan atención médica ni nada...".

"Ahora de momento estoy vendiendo los cupones; pero, si me pongo enfermo, no me pagan. No tengo un contrato ni tampoco un seguro".

"Nos dan facilidades: tenemos las pagas extras, las vacaciones, unos aguinaldos impresionantes, un lote para San Juan y todo como cualquier trabajador como si estuviéramos asegurados. Y esto sin tener ningún papel por en medio de que estamos asegurados, lo estamos. Lo que no tenemos definido es el futuro cuando la vejez, la pensión".

El precari reconeixement legal, també ha ocasionat que la competència, en aquest cas el cupó de l'ONCE, pressioni amb prou força com per limitar l'abast d'aquest cupó d'AMIBA; no sempre la competència ha jugat net.

"Cuando te pones a vender en un sitio que hay uno de l'ONCE, te denuncian...".

"Y AMIBA está toda ella en manos de minusválidos, la infraestructura administrativa y todo; no hay nadie del exterior y es por ello que l'ONCE parece que nos ha dejado de lado".

Des del col·lectiu minusvàlid, es creu que la no total legalització del cupó del minusvàlid, és deguda a la forta pressió que l'ONCE que, com entitat amb poder, està exercint una forta pressió sobre la Generalitat.

"Si la Generalitat quisiera, lo cogería (el cupó d'AMIBA), aunque tuviéramos que pagar lo que sea. Pero l'ONCE está en medio. Si tu te pones de empresario ¿qué piensas?, en un competidor que te está comiendo, (aunque no te come nada) y, como son tan avaros los de arriba, ya piensan como máquinas: "no podemos dejar avanzar a estos, porque pueden fastidiarnos".

Aquest tema de la relació entre el minusvàlid, el seu cupó i l'ONCE, la veurem més específicament en el següent apartat.

L'ocupació de les persones amb disminució física troba una sortida raonable en la venda del cupó del minusvàlid.

La història d'aquest cupó és complexa perquè, tot i tractant-se d'un espai singular i propi, els explotadors i els especuladors han intentat aprofitar-se'n. I s'ha arribat a tenir un cupó propi a través de sacrificis silenciosos i sense cap mena d'ingerència de l'exterior.

Aquesta conflictiva història és massa recent per a què el cupó del minusvàlid trobi una absoluta confiança per part del públic i, per altra banda, en el context d'un ampli mercat competitiu de rifes i sortejos, els premis són comparativament petits.

El seu poc clar reconeixement legal impedeix també una publicitat oberta i, per tant, un mínim coneixement per part de la població en general. Tampoc s'ha arribat a una situació d'estabilitat que permeti cobrir les assegurances dels treballadors.

Malgrat tot, es viu amb la por d'una difícil continuïtat i, indirectament, que la mirada llunyana i l'aprovació verbal de la Generalitat està condicionada a la forta prepotència de l'ONCE.

4.3.3 L'ONCE I ELS MINUSVALIDS.

L'ONCE va ser en un moment determinat una esperança per les persones amb una deficiència física; semblava que seria la institució que resoldria part dels problemes d'aquest col·lectiu.

Però la negació d'aquesta esperança, va portar els minusvàlids físics a sentir un rebuig fort cap a aquesta organització, rebuig que molts cops ha tingut una causa justificada.

A l'ONCE se li va autoritzar la creació del "cuponazo" i la pujada del preu del cupó amb una condició: havia d'integrar en l'organització tota la gent que havia quedat al carrer amb el tancament de PRODIECU; el fet és que el Ministeri d'Afers Socials va fer un pacte amb l'ONCE per la integració dels minusvàlids dins aquesta organització però,

"... dels 14.000 i pico de minusvàlids censats a PRODIECU, en van agafar uns 3.000".

Segons els nostres interlocutors el que interessava a l'ONCE amb aquesta acció era treure's del mig la competència de PRODIECU per expansionar-se ella sola.

"L'ONCE no quería ningún competidor serio; ellos no querían a nadie al lado porque les quitaba lo suyo... Se dijo que l'ONCE nos iba a integrar a todos y yo pienso, que lo que quería l'ONCE, era dividirnos. Divide y vencerás. Nos prometió meternos, se hizo todo, nos deshicieron, nos quitaron y luego metieron sólo a los que más chillaban".

"El que veig és una guerra de l'ONCE contra tots aquells que els vulguin fer la competència. I, quan hi ha algú que els pugui fer ombra, van a trobar la Matilde Fernández dient: "a aquests no els volem aquí".

Aquest poder de l'ONCE per a influir en les decisions polítiques, el converteix en un important grup de pressió de cara a les accions del Govern Central i de la Generalitat¹.

¹ Veient les opinions i acusacions que els minusvàlids expressaven sobre l'ONCE, vam considerar convenient parlar-ne amb persones integrades a l'organització per tal de contrastar-les i d'aclarir conceptes.

Primerament ens vam adreçar a la seu central de la ONCE a Barcelona al carrer Calàbria; allà se'ns va negar el que molts minusvàlids afirmaven, és a dir, ens asseguraven, que tots els que havien treballat a PRODIECU, havien estat admesos a la ONCE.

Davant d'aquesta controvèrsia, ens vam dirigir a persones que treballaven per la ONCE dins la comarca del Maresme i, gràcies a la col.laboració d'aquestes, vam aclarir-nos una mica quan ens

confirmaven que no tots els minusvàlids que treballaven a PRODIECU van ésser contractats per la ONCE.

Cal destacar el que ens van confiar: que la informació que ens donaven no ens l'havien facilitat a Barcelona perquè allà ens parlaven com a treballadors de la ONCE i ells ens ho deien a títol personal, advertint-nos que la publicitat d'aquesta informació podia posar en perill els seus llocs de treball.

Durant la conversa, van aparèixer altres punts interessants sobre la relació de la ONCE amb el col·lectiu minusvàlid. Se'ns va remarcar molt que, en principi, la funció de la ONCE no era la de fer de casa de la caritat i recollir totes les persones amb alguna minusvalia. El que passava, és que la ONCE havia creat un precedent -una gran equivocació segons ells- en accedir a incorporar-hi minusvàlids a canvi de que el Govern acceptés la creació del "cuponazo".

D'aquesta manera s'hauria fomentat una confusió social, al fer creure que els minusvàlids estaven dins la ONCE, fins al punt de fer aparèixer un minusvàlid venent el cupó de la ONCE en una cadira de rodes en un spot publicitari d'aquesta organització.

Amb aquest acord Govern/ONCE, aquell volia solucionar el problema laboral dels minusvàlids físics per un camí equivocat, segons aquesta font. Ells creuen que hagués calgut la creació d'una entitat dedicada als minusvàlids més que no barrejar-los amb l'ONCE que no estava preparada ni disposada a recollir-los a tots.

La ONCE amb aquesta acció de recollir els minusvàlids volia acabar amb la competència que PRODIECU li feia i alhora millorar la imatge del cupó dels cecs que s'havia vist embrutada amb la situació d'il·legalitat que tenia PRODIECU.

D'aquesta incapacitat d'acollir tots els minusvàlids per part de la ONCE, se'n desprén l'odi de molts d'ells cap a aquesta organització. Odi lògic en part; però que s'hauria de matisar ja que, segons ells, la ONCE no té obligació de resoldre els seus problemes sinó els dels invidents.

De totes formes, aquestes persones ens han reconegut que les altes esferes de la ONCE, el Sr. Duran i pocs més, mantenen una postura poc comunicativa cap a aquest col·lectiu, més per qüestions personals d'ells, que no pas per problemes de l'organització ONCE. Se'ns va assenyalar la poca legalitat i el joc brut amb que s'està treballant en les altes esferes de la ONCE.

Els alts càrrecs de la ONCE han estat escollits pels cecs que pertanyen a l'organització i ara estan actuant més a favor seu que no pas de l'organització. Per exemple, se'ns va comentar que de cara a les pròximes eleccions de l'organització, per d'aquí a dos anys, ja s'estan comprant vots; vots que es compren oferint feines a familiars dels invidents que han de votar.

Segons les nostres fonts, els cecs de la ONCE estan perdent cobertura social dins l'organització perquè cada cop més la funció social de la ONCE s'està modificant progressivament cap a un benefici empresarial.

"La Generalitat sempre diu que no ens preocupem, que es buscaran solucions, que el problema que no puguem treballar en plena llibertat és que a Madrid no ho volen. I a mi em fa l'efecte que és la Generalitat que té una mica de por a l'ONCE. Potser no és por, però els hi fan falta els diners que els hi donen".

"Es va parlar amb la Generalitat perquè es fessin unes cabines per a vendre el sorteig de la Generalitat... Això parlant amb el conseller Comas ara fa dos anys. Amb dos anys s'en van montar dues... Quan l'ONCE va veure que la cabina es posava en funcionament, va sortir el senyor Durán i va dir: "això no pot ésser"; qualsevol taller o fundació promoguda per la Generalitat i que no passi per les mans de l'ONCE, està destinada al fracàs. Per què la Generalitat no ha tingut pebrots (per a dir-ho així) per a posar les cabines que havia promès? Perquè l'ONCE ha tingut el valor de dir: això no es fa. L'excusa del senyor Comas era que el projecte seria molt car, necessitaria massa temps i no seria viable".

Com dèiem abans, la integració dels minusvàlids a l'ONCE, no va ser tal i com s'havia promès: no tots els que treballaven a PRODIECU van entrar a l'ONCE. Segons els propis minusvàlids, l'ONCE demanava uns requisits per a acceptar-los. El primer és un grau determinat d'invalidesa.

"A mi no m'han dit mai que hi vagi a treballar amb ells i quan vaig demanar de treballar a l'ONCE se'm va dir que el meu grau d'invalidesa era massa. Tinc un 73 % i ells admeten d'un 33 % fins un 63 %, ni més ni menys. I de fet el cupó del minusvàlid sí que el venc; però pel de l'ONCE sóc massa invàlid".

"Dijeron que l'ONCE iba a acoger a los minusválidos. Fuí y enseguida me llamaron. Estuve en un reconocimiento médico y la doctora me dijo: ¿Sabe usted que tiene una espalda que no la tiene una persona sana?. I me dijo que a l'ONCE le

Hi ha, doncs, una relació de lluita constant entre el Govern Central i la ONCE per tal d'aconseguir més beneficis l'un de l'altre. I un exemple és el conveni que va obrir "teòricament" les portes de la ONCE als minusvàlids a canvi de la legalització del "cuponazo", que va aportar grans beneficis econòmics a l'organització.

interesaban mis servicios. Y dije: "¿Van a entrar todos los minusválidos?". Dijo: "no", y dije: "entonces yo tampoco". ¿Por qué me llaman a mi y no a ellos si son tan capaces como yo?, ¿Por la presencia?. Lo que pasa es que seleccionan a los que les interesan".

"Y encima l'ONCE que es un problema muy gordo y nadie lo sabe".

El segon és haver treballat per a PRODIECU: ¿Una llista negra?

"Hay unas listas negras que a todos los que habíamos trabajado en PRODIECU nos dejan de lado".

"En Arenys hay un chico invidente que trabaja con nosotros (AMIBA) y no lo cogen (a l'ONCE), porque ya trabajó con PRODIECU. Lo de la lista negra... Y me imagino yo, que alguien allí dentro habrá dicho: "este no que es de PRODIECU".

El tercer és l'argument tan tòpic del nombre de places disponibles.

"A l'ONCE fui y me dijeron que de momento no había plazas para los minusválidos, que ya lo ocupaban los invidentes".

"He estado más de 10 años intentando meterme en l'ONCE y no me aceptan. Primero daban la razón de que necesitaba un acompañante y no podía estar sola (no té braços). Y luego dieron la razón de que ya no hay plazas".

S'acaba pensant que tenir entrada a l'ONCE és un problema de sort i que sense un suport personal d'algú és impossible aconseguir-ne una plaça laboral o un servei.

"Traté de entrar en l'ONCE y no hubo nada que hacer. No sé si es que hay tener un enchufe porque lo he intentando ya por lo menos tres veces y nada".

"També m'he mogut dintre l'ONCE perquè és un organisme molt fort i té de tot; el que entra allà, ja no necessita de ningú. I el nen té estrabisme intermitent. Em van dir que l'operació es podria fer a través de l'ONCE i hi vaig trucar. Em van dir que hi anés a través de la seguretat social, perquè els cecs també s'hi operen".

Els nostres interlocutors destaquen que en el fort augment que ha experimentat l'ONCE en els últims anys el col·lectiu minusvàlid hi ha tingut molt a veure; i això ho poden contrastar amb el fosc paper que l'ONCE ha jugat respecte a aquest col·lectiu.

"Se dice que l'ONCE ha subido gracias a los minusválidos. Antes, cuando l'ONCE vendía aquellos números a 5 duros, entonces no se conocía y se vendía muy poco. Y los minusválidos empezaron a vender, a vender y a vender".

"A l'ONCE li interessa el cec i no el minusvàlid i ja no en vol saber res més. Però com que els cecs venen poc i els minusvàlids venen més i el que els interessa és fer diners, es manipulen les dades, no es deixen les llistes oficials, ho frenen tot...".

La prepotència i puixança de l'ONCE fa que aquesta organització sigui mal vista per les persones amb una disminució física; animositat que es troba tanmateix assistida de bones raons.

D'una banda, l'incompliment sistemàtic dels propis compromisos i, per l'altra, la influència i pressió exercides sobre les administracions públiques, fan que l'ONCE, tot justificant de sobres la seva existència pels bons serveis fets als invidents, ha caigut en l'oblit del col·lectiu dels deficients físics donant al mateix temps la impressió que no es troben assistits almenys pel que es refereix a les possibilitats d'ocupació en el si de l'organització.

L'ONCE està concebuda sota el prisma del rendiment i, quan un deficient físic pot arribar a accedir-hi, és més aviat un vertader privilegi.

Els requisits d'admissió no són massa clars i es té la impressió que s'empren raons de conveniència.

Pel que sembla, aquest comportament de l'organització està en contradicció amb el fort embalum de negoci proporcionat pels minusvàlids físics més que pels invidents.

4.3.4. VIURE DELS SUBSIDIS O DEL TREBALL

Es una decisió poc lliure en la majoria dels casos. La major part dels minusvàlids prefereixen treballar a rebre la paga sempre que les seves condicions físiques els ho permetin. Aquesta voluntat de treballar és molt lògica tenint en compte que els subsidis són poca cosa si s'ha de viure d'ells; oscil·len entre les 20.000 i les 30.000 pessetes. Qualsevol treball pot donar, en principi, una retribució més alta que el que reben del subsidi.

"Si algun dia treballlo no tindrè la paga; però si deixo de treballar, tornaré a tenir la paga. De totes maneres, jo no vull la paga, sinó que vull treballar. De la paga no en tinc per a res".

El problema radica en poder trobar un treball, cosa prou difícil com hem pogut veure en un apartat anterior d'aquest treball.

De totes maneres, en la hipòtesi de tenir la llibertat d'escollir, els problemes de mobilitat i de manca de disponibilitat de si mateix, condicionarien en gran manera l'accés a una feina normalitzada i en les condicions generals del mercat.

"En estos momentos, podría hacer un trabajo; pero voy a ganar menos de lo que me están dando de pensión. Tengo actualmente la pensión laboral, me han dado el 100 % y estoy cobrando el 150 %. No trabajaría aunque me pagaran igual que la pensión; tengo muchos dolores en mis cervicales que me repercute en los brazos y las piernas y me encuentro a veces bastante mal. Estoy atado a la silla y, si me sueltan, me caigo, no domino el espacio y no puedo estar ocho horas trabajando".

Acaba essent dramàtica la situació de la persona amb una deficiència física davant del mercat de treball. D'una banda, el desig d'un treball normalitzat fet en unes condicions especials és una aspiració generalment acaronada i, de l'altra, hi ha una real impossibilitat de poder acceptar una feina qualsevol en les condicions generalment existents al mercat de treball per causa de les deficiències personals. I això independentment de la importància volumètrica de la pensió efectivament percebuda.

4.4 Les barreres socials

4.4.1 No tot són barreres arquitectòniques

Les barreres arquitectòniques constitueixen una dificultat constant per les persones afectades d'una disminució física; aquestes són un entrebanc quotidià que condiciona la seva mobilitat, la seva possibilitat d'accedir a uns estudis o a un treball i fa gairebé obligatòria la dependència d'altra persona per a realitzar les tasques més quotidianes i simples.

Els nostres interlocutors no s'hi enganyen i es compara habitualment la situació al nostre país per respecte a l'estranger; la comparació fa que la reivindicació de la caiguda de les barreres arquitectòniques no sigui una reclamació impensable.

"Si vas a Holanda, per exemple, en arribar-hi ja et donen propaganda de les coses que poden interessar els minusvàlids. Si vas a un bar, hi ha servei de wàters per minusvàlids. Aquí no ho veuràs mai de la vida; és una altra mentalitat. De tant en tant, veus telèfons adaptats; però també ho podrien ésser tots a la mida, perquè no sempre cal fer coses específiques".

"Jo només dic una cosa: tots els països nòrdics del Pirineu cap amunt, allà on hi ha dos graons d'una escala pública hi ha una barana i, si es va a un hotel que tot és de marbre i hi ha uns graons, hi ha una barana; no sé si és pensant amb el minusvàlid, les persones grans, el que té dolor o el que té ciàtica. Aquí no hi ha res de res; no es pensa ja en el minusvàlid que és la persona que necessita més atenció que un altre, sinó que no es pensa tampoc amb la persona que té més dificultats que una altra: aquí tothom és atleta i tothom sap patinar. En una entrada d'aquestes de marbre polit, si han caigut dues gotes, allò és una pista de gel. Sembla extrany que els arquitectes no se'n adonin; és qüestió de disseny".

Es donen casos de persones que s'hi enfronten i es neguen a dependre dels demés i es tanquen a casa per a no enfrontar-se amb la difícil realitat.

"El tema de les barreres el pateixo força a tot arreu, no pots anar enlloc sense que et tinguin que

ajudar. I jo prefereixo quedar-me a casa abans que et tinguin que ajudar sempre".

"Per això m'agrada que, si haig de sortir amb uns amics a prendre alguna cosa, sigui tot pla; altrament, no hi vaig. Encara que només sigui una escala no ho suportó: has de demanar ajuda".

Aquesta realitat de les barreres arquitectòniques és greu i ni els mateixos interessats a vegades hi pensen.

"Cuando se hizo el aniversario de los cupones, lo celebramos e, incluso, ellos mismos nos marginan sin darse cuenta: lo celebramos en un castillo y para ir a comer había tres escalones no altos pero anchos. Según quien me ayude, si pierdo el equilibrio, vamos a caer los dos".

El que és claríssim és que amb les barreres la persona amb una deficiència qualsevol perd la seva independència: no pot anar allà on voldria i no pot anar sol perquè li cal ajuda per a salvar els obstacles.

"Lo de las barreras es que hay sitios que voy y me tengo que volver. El INEM, el juzgado, tengo que pedir que me ayuden. Y en esto no hay derecho, tendrían que haber puesto una rampa en la que tanto sube una silla como yo. Siempre estás pensando: ¡Ay! ¿se me irá el cuerpo? ¿Se me irá el impulso? ¿Caeré? No es la primera vez".

"Lo de las barreras es un problema serio. Lo que pasa es que siempre entre tres o cuatro me suben y me bajan; pero de barreras hay muchas. Por ejemplo, al Ayuntamiento de Mataró yo no puedo subir porque hay muchos escalones y no he subido nunca".

No hi ha una consciència clara del problema, ni des de l'administració ni de la gent del carrer. A les administracions se les ha de perseguir per aconseguir una acció en concret i a més a més, molts cops, la poca consciència de la gent impedeix que les iniciatives preses des de l'administració no siguin del tot efectives.

"Ara estem molt contents, perquè al cinema Núria, l'Ajuntament ha dit que no donava el permís d'obres si no adaptaven l'accés per a minusvàlids. I això va ser arrel d'unes converses que vam tenir els de l'Ajuntament i els del GIMM. Però nosaltres hi hem

d'anar al darrera perquè no és alló de dir: ja hem parlat amb l'Ajuntament, doncs, ja està".

"El problema más serio es el de las barreras. Por ejemplo, aquí vas por una acera y el primer problema es que ya no puedes entrar, te puedes dar un porrazo fácilmente y han de ayudarte. Después resulta que de repente te encuentras con un coche y ya no hay bastante acera para circular. Han de pensar que la acera es para que las personas y las sillas de ruedas circulen".

"Només per demanar una placa blava de minusvàlid que s'enganxa a la porta i la gent no hi aparqui i es respecti l'entrada de l'habitable em va costar Déu i ajut. L'acera és baixeta i el carrer estret, i aleshores, els cotxes aparquen damunt de l'acera perquè no troben espai per aparcar i aparcaven tant davant de la casa que havia de trucar els municipals per a què el cotxe fos retirat".

"A veces, incluso despues de haber puesto las rampas, me ponen el coche en diagonal con la esquina y me tapan la rampa".

Hi ha una altra mena de barreres que porten igualment a la desesperació al qui les ha de patir; ens estem referint a les barreres legals o administratives a les que els nostres interlocutors hi han al·ludit sovint.

"Jo tinc l'automòbil; però es va fer molt complicat: entrebancs burocràtics. Com és d'utilitat, no et cobren el 33 % d'IVA, sinó el 12 %; però resulta que, per a què et cobrin el 12 %, has de tenir el carnet i resulta que jo no podia treure'm el carnet perquè no hi havia cotxes adaptats per a mi. No en trobava de cotxe adaptat a Mataró, a Barcelona sí; havia de comprar el cotxe, adaptar-lo i fer les pràctiques. I no em descontaven l'IVA perquè encara no tenia el carnet. Escris a hisenda, els hi expliques el cas, demanes que et concedeixin un plaç... i que no, que la llei diu això i res. I, per tant, és importantíssim aconseguir els avantatges tecnològics per a donar autonomia als minusvàlids".

"Es lo que yo digo: aún estamos marginados. Necesitaba el coche porque, si hace mal tiempo, no puedo salir de casa y solicité del ayuntamiento el aparcamiento del coche y me dijeron que no".

S'al.ludeix molt a les barreres arquitectòniques i, pel que ha estat expressat, aquest no és pas un fet marginador menor; només fent comparacions amb l'estranger, hom se'n adona fàcilment.

Es un tema que arriba a pressionar psicològicament de tal manera que, en obligar la persona a demanar constantment ajuda, la condiona a sortir de casa. Es un fet de consciència i una qüestió de disseny; ni els mateixos interessats a vegades hi pensen.

Les barreres arquitectòniques són la part més visible d'un món de barreres socials que hom sap molt bé on comencen; però no ben bé on acaben.

4.4.2 Conseqüències en els estudis i la feina

Les barreres arquitectòniques han condicionat la vida de moltes persones afectades d'una disminució pel que fa a trobar una feina o per desplaçar-se per anar a estudiar.

"A mi m'hauria agradat estudiar més; però no ha pogut ésser per causa del desplaçament i ens hem de conformar. S'havia de pujar al tren i jo tinc moltes dificultats per a pujar-hi".

"No he entès mai per què la canalla amb dèficits físics no pot anar al col·legi com els altres; de fet, la mainada no fa diferències".

"Estuve dos años en la formación profesional administrativa y lo dejé, no solamente por las barreras arquitectónicas, sino por problemas de salud; había mucha gente, me mareaba y me caía al suelo. Lo tuve que dejar porque tenía miedo de caerme por la escalera. A nivel de trabajo podría encontrar algo. Hace poco me buscaron un trabajo de estar en una mesa y contestar al teléfono; pero había escaleras".

"El primero de BUP lo hice en el pueblo; pero, como me costaba el desplazamiento, lo continué haciendo por correspondencia. El tener que desplazarme me cuesta. Aspiraciones las tengo; pero encontrar lo que fuera por aquí lo veo muy difícil. Quizás me hago yo los muros; pero lo veo así".

En els casos en què no ha estat impossible és perquè hi ha hagut algú que ajudava a salvar els obstacles. De vegades,

l'acció de moltes persones i la seva insolidaritat respectiva, agreujava el problema.

"Nosaltres en el col·legi teníem problemes, perquè durant dos anys, la meva senyora, jo o els companys, el pujàvem cada dia al primer pis. Amb les discussions i baralles que nosaltres havíem tingut amb la direcció per a què el deixessin en la planta baixa. I sempre posaven pretextes i impediments... Quan vam trobar l'eruga, també el col·legi ens posava problemes i ens el volien pujar al segon pis. I el vam estar pujant a coll al segon pis durant un mes".

"En el instituto había accesos fáciles a la planta baja porque me construyeron una rampa; pero para subir tres pisos más arriba, me han subido siempre a pulso: dos chicos detrás y uno o dos delante".

I és que a vegades s'han pogut consignar esforços de conscientització col·lectiva que mereixen un considerable elogi.

"Por zona a mi me tocaba un instituto y el director me dijo: "vamos a hablar con el otro instituto, de otra manera aquí tendríamos que hacer mucha obra". Y después de hablarlo, no hubo pega y se hizo la rampa. Y hasta el director se quejó porque había una rampa corta con mucha pendiente; cuando empecé en el instituto, la rampa ya estaba hecha. Y los maestros me ayudaron muchísimo; no todo el mundo tiene la suerte de entrar en un instituto en que el claustro te acepta muy bien. Y me lo comentaban cantidad de chicos que están haciendo filosofía: "el claustro de este instituto es de los mejores que te puedes encontrar". Hubo mucha unión y, para hacer la selectividad, los mismos profesores me llevaron a Barcelona; se levantaron a las siete de la mañana, me vinieron a buscar y estuvieron todo el día conmigo. Y esto los dos días".

Les barreres arquitectòniques bloquegen frontalment la vida quotidiana de la persona amb una deficiència física. La repercussió més evident és que suposaran una greu dificultat a l'hora d'anar a l'escola o al moment d'accedir a una feina determinada; a més de tots els problemes generals propis a qualsevol persona (preparació, aprenentatge, avaluacions, accés a un mercat laboral escàs i competitiu, etc.) es veurà condicionat

per l'accés físic que comporta tant a l'escola com a l'empresa o oficina.

Per l'accessibilitat a aquests móns tan importants per a la qualitat de vida de tota persona, la persona amb disminució física es veu sotmès a l'ajut minoritari, espontani i generós de voluntaris que, de manera tanmateix ben excepcional, assumeixen la problemàtica amb plena consciència de les seves veritables dimensions.

Que l'adaptació externa de determinats centres públics o privats sigui normativa, acaba essent excepcional.

4.5 Demandes al GIMM

Els nostres interlocutors formulen una sèrie de demandes al GIMM. Són requeriments molt orientats a millorar i solucionar aquests problemes amb què la persona afectada d'una deficiència física es troba a la nostra societat. De fet, l'afiliació al GIMM està condicionada a unes determinades expectatives.

"Costa bastant afiliar-se al GIMM per part de la gent si no és a canvi d'alguna cosa; els que estan integrats ja tenen la vida solucionada i els altres no estan per aquestes coses. Es busquen coses que els puguin interessar".

Per altra banda, les problemàtiques són tanmateix ben diverses i això obliga a articular polítiques d'intervenció diferents i adequades a cada situació.

"Hi ha grups de minusvàlids ben diferents; uns poden actuar d'una forma i altres no poden: el primer que s'ha de fer és establir les diferències perquè el tracte ha d'ésser diferent pel problema que té cada minusvàlid. Si a mi m'eixuguem les babes em molesten; però a d'altres se'ls hi ha de poder eixugar perquè si no els hi cauen. Es tracta d'ajudar a cadascú segons les seves necessitats".

La problemàtica de trobar una feina ve expressada amb la voluntat que ells creuen que el GIMM hauria de millorar aquesta situació mitjançant la creació de tallers i la iniciativa per fer més fort el cupó del minusvàlid.

"Para mi lo que tendria que hacer el GIMM, es trabajar para que fuera fuerte el cupón del minusválido".

"Pediría al GIMM, que hiciera talleres para trabajar que, aunque no sea de administrativo, de otra cosa, hacer cuadros o ceniceros. Debería hecerse más publicidad del tema, que llegue a la gente. Esto podría hacerlo el GIMM".

"Debería pensarse en ayudas económicas o de trabajo o de lo que sea; para poder hacer algo porque es que no tienen nada. Ahora mismo los dos están con nosotros; pero si el día de mañana nos pasa algo... Ahora se encuentran completamente sin nada. Si se pudiera mirar un taller o una cosa así sería estupendo".

Tampoc ha estat cap novetat la demanda centrada en el fet de treballar per la superació de les barreres burocràtiques (tant pel que afecta a les gestions diverses com als preus dels productes finals) i arquitectòniques.

Hi ha una ànsia indissimulada que el GIMM sigui un agent catalitzador de contactes i relacions, potser tenint compte de les diversitats d'edats i de problemàtiques.

Finalment, hi ha la necessitat d'informació i d'orientació en tot i per tot. I l'esperança que el GIMM sigui veritablement un agent social representatiu del món dels deficients físics capaç de fer sentir la seva veu sigui allà on sigui.

CONCLUSIONS. A manera de suggerència.

1. Hem treballat amb un ventall ampli i diversificat de situacions invalidants.

La consideració social i legal del deficient físic ha sofert una evolució notable: s'ha passat d'un fort confusionisme conceptual que derivava vers un menyspreu i una por oberta per part de la població en general (entre les ignoràncies clíniques i els tabús socials discriminadors) a una voluntat de superació i d'afrontament directe de la problemàtica.

Des del punt de vista legal i administratiu, les consideracions econòmiques han prevalgut per damunt de les necessitats socials en tant que les ajudes a acordar tenien una forta repercussió en els pressupostos de l'estat.

Els familiars dels afectats, en un context d'obscurantisme i de pressió de la necessitat, són els qui han reclamat de sempre el dret a un tractament degut, més que de caritat, com una temàtica de justícia. Aquests familiars no han encobert mai els seus lligams afectius angoixats, sobretot, per l'interrogant de saber què passarà amb el seu propparent quan ells faltin.

2. Ens sembla massa freqüent l'afirmació o la sospita entorn dels errors mèdics com a causants de la disminució física. S'imposa un esforç preventiu i una clarificació de l'organització i de la qualitat dels serveis de sanitat; no és tant un fet d'eludir responsabilitats, com una necessitat d'evitar les conseqüències que comporta aquesta mena d'errors mèdics.

3. Les persones afectades d'una disminució física en general, donen proves d'una altíssima moral individual i col·lectiva; no són tant excepcionals els militants i veritables lluitadors per la causa.

Això reforça la idea que s'ha d'excloure de la consideració social de la minusvalia física tot sentiment de compassió o de llàstima; és de justícia tractar amb realisme el

problema al mateix nivell d'igualtat que qualsevol altra situació que pugui afectar un ciutadà qualsevol. Altrament, es corre el risc de tractar de manera especial les situacions consagrant una anormalitat que tants perills de segregació comporta. L'apel·latiu d'"inútil" és ja històric.

4. Les ajudes econòmiques a les persones amb deficiència física són d'una migradesa extraordinària complicada per tràmits burocràtics i controls administratius absolutament absurds. Només els qui pateixen una deficiència física per causa d'accidents laborals es troben dignament coberts en aquest sentit.

En aquest terreny econòmic l'agressivitat del mercat de treball situa la persona amb una deficiència física en una gran inferioritat de condicions: insuficiència de formació, repte difícil en la cursa competitiva vers una plaça laboral, perill d'explotació laboral per les condicions d'un rendiment inferior, etc.

La venda del cupó és una sortida raonable malgrat que carregada d'experiències no del tot clares; encara que, des del moment que s'hi ha pogut excloure la ingerència dels especuladors, es troba amb una particular competència d'altres rifes i sortejos comparativament més forts i potents i amb dificultats pràctiques de reconeixement per part de l'administració. Tota pressió en aquest sentit, sigui de qui sigui, sempre serà ben vista per les persones afectades.

5. Es ostensible la manca de recursos de tota mena dedicats a les persones disminuïdes físicament, fins el punt que molts d'ells resten a casa sense possibilitat de trobar el recurs necessari a la seva personal situació. Hi ha, malgrat tot, petites solidaritats puntuals de voluntaris que desencallen excepcionalment algunes situacions. No té res d'estrany que no hàgim pogut arribar a fer un cens en aquestes condicions perquè, a part de la discrecionalitat que s'imposa en la divulgació de llistats, existeix encara la

persona silenciosament amagada i que roman en un racó d'un determinat domicili.

6. Com a recurs específic, la intervenció general dels treballadors socials és extraordinàriament pobre, a cavall entre l'absència de recursos i la reducció de la seva labor a una funció excessivament burocràtica i legalista. No és estranya a aquesta inducció la manifesta esperança de què el GIMM doni elements d'informació i d'orientació adequant-se a les condicions singulars de cada persona, no solament pel que afecta a la seva disminució, sinó a l'edat de la persona afectada.

7. En un context de forta insolidaritat social i d'oblit sistemàtic i potser no del tot conscient de l'existència de persones amb disminució física, es deixa sentir per part d'elles una necessitat general d'associar-se. No hi ha pas poca feina a fer davant la urgència apressant de contactes, de relació i d'amistat i aquest és un dels requeriments més clars fets al GIMM.

8. Les persones afectades d'una deficiència física es troben amb un munt de barreres de tota índole: arquitectòniques, urbanístiques, d'integració social, escolars, laborals, de relació social... Acaben constituint un món a part. Hi ha un gran treball a fer de conscienciació i d'educació social de la col·lectivitat fent valer el seu dret d'existència. Que hi hagi una normativa legal al respecte no és pas un indicador de canvi de la realitat viscuda en la quotidianeïtat.

En aquest sentit, hi ha una invitació oberta al GIMM a agafar la representació social del col·lectiu que assumeixi amb valentia aquesta tasca, no solament de cara a les administracions, sinó també davant de l'opinió pública.