
TEORÍA DE INCAPACES

Por Juan José Maraña.

“LA CAPACIDAD QUE TIENE UN ECOSISTEMA PARA PRESERVAR SU INTEGRIDAD NO DEPENDE DE LA UNIFORMIDAD DEL MEDIO AMBIENTE, SINO DE LA DIVERSIDAD”.

MURRAY BOOKCHIN¹

LA LIBERTAD, UN CORDEL Y EL LABERINTO.

Existe un cordel que anuda la vida de una persona con diversidad funcional con la de otra a lo largo del laberinto de la Historia. Es el cordel de la opresión. Un cordel trenzado con el hilo del castigo divino, el de la oscuridad del pecado, el del estigma, el de la medicalización de los cuerpos, el de la culpa y el de la organización social del trabajo, y su escrutinio uniformador de la vida.

Por añadidura, la ideología de la preeminencia machista, y la economía y sociedad que esta prima, ha construido un prolífico órgano reproductor que engendra, transmite y renueva así la segregación de las personas discriminadas por su diversidad funcional² generación tras generación. Gran parte de las actuales situaciones de discriminación de estas guardan una intensa relación tanto con los degradados sistemas políticos de índole socialista, como capitalista conocidos, erigidos ambos sobre las ideas de explotación y dominación para un modo de entender la vida y el mundo cimentado siempre sobre la producción exhaustiva, el mito del crecimiento económico exponencial, la capacidad competitiva y el lucro.

Los comportamientos y estructuras sociales derivados de estas concepciones han derivado no sólo en procesos de alienación colectiva, sino que, en el caso de las PDDF, históricamente se ha aceptado, e institucionalizado, una opresión que ha ubicado a ese 12% de la población mundial en la pobreza, la desvalorización social y personal, incluso comportando, también, “soluciones” criminales desvergonzadamente toleradas. Sin embargo, es en el preeminente y arrollador modelo del sistema capitalista donde la exclusión exhibe sin rubor contradicciones infranqueables, a la par que construye, incesantemente, una sociología populista de doble moral, a caballo entre la extensión formal de los derechos humanos y civiles y las más férreas y laberínticas actitudes de barrera construidas con la masilla de la ética de la inclusión.

A pesar de ello, quienes nunca fuimos ciudadanía sino ese simple adhesivo para sostén de su velada eugenesia y el miedo hemos comprendido algunas claves de las contradicciones históricas del sistema y su idolatría económica. Orillados en la exclusión del productivismo, hemos abandonado la culpa, el agradecimiento, la pastilla y la terapia como vías para obtener la aceptación y la promesa de participación social tras observar que ese sistema es el principal generador de “discapacidades”. Los cacareados avances

¹ BOOKCHIN, M., “La Ecología de la Libertad”, 1982, Nossa y Jara Editores, S.L., Madrid, 1999.

² En adelante utilizaremos el acrónimo PDDF, propuesto por J. Romañach en la lista de correo del Foro de Vida Independiente y Diversidad (<http://es.groups.yahoo.com/group/forodevidaindependiente/>).

tecnológicos, científicos y sociales no sólo han fracasado en sus propuestas emancipadoras sino que han blindado a la especie humana ante la aceptación de su diversidad como una circunstancia inherente a ella, a esa especie “social” consciente y exitosamente separada de la competencia biológica con todas las demás que la ha llevado a comerse, literalmente, el mundo.

EL MUNDO ESTÁ CAMBIANDO: LO SIENTO EN EL AGUA, LO SIENTO EN LA TIERRA, LO HUELO EN EL AIRE.³

La relación de la cultura ecologista moderna y de respeto a la biodiversidad posee una clara similitud con el que desde hace cincuenta años viene denominándose Movimiento de Vida Independiente de las PDDF. Ambas son corrientes políticas y sociales que afloran una como racionalización y reacción ante comportamientos insostenibles de la presión de nuestra especie sobre la naturaleza, y otra como reacción ante la opresión atávica hacia la diversidad humana, sostenida y mantenida en todos los periodos históricos, atentatoria hacia los derechos humanos y civiles de este dispar colectivo humano. Por eso entendemos que situar a corrientes políticas aún no viciadas en los compromisos del poder en el campo de las políticas sociales referidas a las que vulgarmente viene denominándose como “de las personas con discapacidad” debe llevar, necesariamente, a una **ruptura ideológica**, conceptual, con la que tratar de corregir percepciones desacertadas y, con ellas, políticas que involucran a más de un 10% de la población de este país.

La onda verde que parece inevitable que anegará los páramos que dejan tras de sí las sociedades industriales avanzadas alterará, o llevará a punto crítico, nuestros sistemas, afectando también al conjunto de valores y de conceptos claves sobre los que se ha edificado la cultura occidental, de la que somos doblados clavos que sostienen viejas vigas y remozados armazones.

VINO JOVEN EN ODRES NUEVOS

La adopción del término “diversidad funcional”⁴ por el Movimiento de Vida Independiente en España no obedece a una simple remoción del lenguaje, la admisión de una simple y afectada sinonimia de la palabra “discapacidad”, sino a una concepción que amplía y enriquece la idea preconcebida de la diversidad humana.

El término diversidad funcional trata de dismantelar el armazón cultural con el que viene asimilándose a hombres y mujeres con los estereotipos de la anormalidad, el déficit, la enfermedad, el dolor y una amplia panoplia de vínculos negativos, irracionales y excluyentes. La patología causal, la accidentalidad, el azar o la variabilidad genética, física o mental, conforman las variables de una minoría a la que se ha aplicado históricamente una subcategoría de derechos humanos y civiles; derechos inexistentes, cuando no devaluados, alimentados por distintas interpretaciones culturales, la prevalencia del sentido religioso o la mal entendida solidaridad, superpuestos todos, sobre el derecho y la igualdad que atesora solo para sí la mayoría estadística.

³ “Entonces Bórbol se despidió de todos, uno por uno, y se inclinó lentamente tres veces y con profundas reverencias ante Celeborn y Galadriel.

-Hacía mucho, mucho tiempo que no nos encontrábamos entre los árboles o las piedras. *A vanimar, vanimálion nostari!* -dijo-. Es triste que sólo ahora, al final, hayamos vuelto a vernos. Porque el mundo está cambiando: lo siento en el agua, lo siento en la tierra, lo huelo en el aire. No creo que nos encontremos de nuevo. Y Celeborn dijo: -No lo sé, Venerable. Pero Galadriel dijo: -No en la Tierra Media, ni antes que las tierras que están bajo las aguas emerjan otra vez”. TOLKIEN, J.R.R., “*El Señor de los Anillos. III. El Retorno del Rey*”, Cap. 6, “Numerosas separaciones”. Ediciones Minotauro, Barcelona, 1980. Págs. 344 y 345.

⁴ Ver: PALACIOS A. y ROMANACH, J., “El modelo de la diversidad”, Diversitas Ediciones (AIES), Santiago de Compostela, 2006. Cap. 4. “En busca de un nuevo modelo”.

La diversidad funcional es inseparable de la historia de la humanidad, e investidos por esta racionalidad, cada vez más hombres y mujeres se deshacen de esos cordeles que les apresan en un confuso nudo que entremezcla lo social y lo médico, la visión tenebrista y lastimera de la vida con la irracionalidad espiritual y la segregación social, política, la institucionalización y la reclusión.

Estos hombres y mujeres adoptan para definirse a sí mismos, con orgullo, un concepto abierto, a su vez, sobre el de la diversidad humana, y siempre en clave positiva. Los hombres y mujeres con diversidad funcional no cobijan en su seno un problema. No son un problema. El problema está ahí fuera: en el lugar donde ellos y ellas sólo *funcionan* y participan de modo *diferente* al mayoritario; entienden y reconocen la variabilidad de formas y modos con los que es posible interactuar con las construcciones sociales contemporáneas del mundo que no han erigido: la cultura, la economía, el entorno... Se saben diferentes y minoritarios, pero sin menor dignidad. Y es así como hacen acopio también del acervo del Movimiento de Vida Independiente en el que construyen su identidad:

- Entienden su **vida con igual valor** que la de cualquier otro ser humano.
- Atesoran y exigen, por **derecho natural**, los mismos **derechos humanos y civiles** que se sobreentienden en cualquier otro hombre o mujer.
- Reconocen y valoran su **identidad grupal y cultural** y su legitimación para “integrarse” o “participar” en la generalidad.
- La responsabilidad social es, también, individual. El centro del universo de la persona con diversidad funcional es ella misma, la única capacitada para ejercer **control sobre su propia vida**, desautorizando cualesquier otro, tradicionalmente transferido a la familia, el profesional médico, social o institucional.
- Defienden la autonomía personal, la **vida independiente**, y reivindican la autoayuda, propugnando la experiencia individual y el autoconocimiento como elementos de igual valor que el de los profesionales, por sus aportes liberadores.
- Instan a la **desinstitucionalización** y promueven la **vida en la comunidad**.
- Defienden la desvinculación de sus vidas de los ámbitos de la medicina y de los profesionales de las políticas sociales.

CONVENCIÓN: LA LLAVE HA DE GIRAR SOBRE OTROS EJES

No deja de ser una terrible paradoja que en pleno siglo XXI, sesenta años después de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, establecidos en todo occidente sistemas políticos que deberían haber garantizado, de modo efectivo y no sólo formal, la igualdad y protección de las personas con diversidad funcional, éstas han sido abocadas al cabildeo obligado con el que lograr que la ONU conviniese en la redacción de un tratado y un protocolo facultativo con carácter **vinculante para los Estados** que los suscriban en materia de derechos fundamentales: la llamada “**Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**”⁵. Para que su consecución no fuese una simple conquista burocrática de otro tratado “temático” más, ha debido argumentarse la sonrojante espiral de “inaplicabilidad de las normas”, un endémico orden de “desventaja” frente a la mayoría, la alarmante necesidad de forzar cambios legislativos con carácter “obligatorio”, o, lo más sorprendente, tener que recordar nuestra condición de seres con derechos universales de igual valía que el resto de la especie humana... Un logro legislativo sin precedentes al tiempo que un frío y seco aldabonazo que nos reubica en el valor y consideración universal que hemos obtenido de la comunidad sin diversidad funcional,

⁵ Promulgada en la Asamblea de la ONU, en New York, el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por el Estado Español tras su publicación en el BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008 y desde entonces en vigor, con categoría vinculante, en el ordenamiento jurídico español. Disponible en internet en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497>

más allá de las intenciones declarativas y del orden propicio para los beneficios que reporta la llamada “industria de la discapacidad”.

El entramado mercantilista, la incesante escalada privatizadora de los sistemas de protección y asistencia social tienden a robustecer todo tipo de entornos especiales y segregados: empleo especial, educación especial, políticas de discriminación positiva, entornos y adecuaciones especializadas... que constituyen la red de esa industria. Ámbitos vitales que, a fuerza de henchir su pecho de “normalización”, ubican en el mercado recursos y accesos que fueron tramados durante siglos con el escaso mimbres de la justicia y el derecho que restaba a la mayoría para la vida en comunidad.

Que la Convención suponga un inequívoco punto de inflexión, un hito capaz de agitar viva e irreversiblemente el valor social de las personas con diversidad funcional en la sociedad contemporánea no es, *per se*, una garantía para confiar la vida de tantos con su mera promulgación. El hábito, el viejo y deleznable acomodo de la clase política nacional, y sus *ad latere*, siempre dispuestos al irreflexivo asentimiento y a rubricar cualquier texto por no pecar, amenaza con banalizar un tratado internacional merced a evaluaciones exculpatorias de comités de expertos acrílicos que eximirá a unos de la sana beligerancia, y a todos de la responsabilidad en su cumplimiento. En este sentido, simplemente, baste traer aquí las Conclusiones y Recomendaciones referidas por la organización SOLCOM en su Informe anual de 2010:

“Conclusiones:

- 1. Estamos empezando a defender la Convención denunciando su incumplimiento.*
- 2. En España se excluye y discrimina desde temprana edad.*
- 3. Gobiernos y administraciones de todo el Estado siguen, y desean seguir, vulnerando los derechos humanos de las personas con diversidad funcional.*
- 4. Los organismos de la administración y la sociedad civil apenas se mueven en defensa de las personas con diversidad funcional.*

Recomendaciones:

- 5. Es preciso educar en diversidad e inclusión en la comunidad si queremos vivir en comunidad.*
- 6. Es imprescindible difundir la Convención, y la cultura y herramientas de denuncia de violaciones.*
- 7. Los organismos dependientes de la administración deben reformarse para adecuarse a lo establecido en la Convención.*
- 8. La sociedad civil debe asumir su papel y presionar y denunciar a las administraciones para que respeten los derechos humanos.”*⁶

EJES PARA OTRA GEOMETRÍA DEL MUNDO

Aunque la opresión y la exclusión de las PDDF son procesos dinámicos y mutables, para muchos, el mundo digno y vivible pivota gracias a la varilla de la libertad de elección, pero sólo si esta se logra hundir profundamente en la Tierra, de polo a polo, antes de animar al globo a girar para que encare sus luces y sus sombras.

Para las PDDF este eje solo puede horadar merced a las mazas siempre descartadas en el gran cajón de las herramientas políticas. A tal punto han sido insensatamente desechados estos instrumentos que, de aplicarse, se trocarían en **políticas rectoras** relativas a las PDDF redibujando el mapa de una nueva política social desde la

⁶ Informe SOLCOM 2010 -Derechos Humanos en España. Violaciones en España de la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU. Diciembre 2010. Disponible en internet en: http://www.asociacionsolcom.org/Informe_SOLCOM_2010

que deshacerse de viejos y herrumbrosos planes, programas, procedimientos, presupuestos... que han atrapado en la segregación la vida no vivida de muchos. Corsés y hormas burocráticas y clientelistas de buena parte –que no todas- de demasiadas organizaciones no gubernamentales que, cuando no narcotizan la natural insubordinación, aprisionan y ahogan la vida de demasiados hombres y mujeres.

Esas políticas rectoras, subvertidas innumerables veces, deberían ser las corrientes sobre las que girar decididamente el timón y poner proa en la actual vía trazada por la Convención, evitando así la perversión de las leyes o la deriva de las políticas que contemporizan y dilatan el fin de la exclusión de las personas con diversidad funcional:

- **EDUCACIÓN INCLUSIVA.** Es quizás el más cristalino y fino tamiz capaz por sí mismo de evaluar la consistencia y madurez democrática y de la igualdad de oportunidades de una sociedad occidental al primar los valores humanistas del conocimiento de la diversidad y la convivencia sobre los de la voraz competencia capitalista.

Admitida como regla formal, la realidad nos sitúa pesarosamente, cada vez más, ante prácticas segregacionistas, intolerantes y represivas todas conocidas, admitidas cuando no subrepticamente estimuladas por el Estado y buena parte del sistema funcional docente. Esa estigmatización progresiva de los niños y niñas con diversidad funcional –verificable, contrastable- se aplica desde la impunidad administrativa en aras de una falaz especialización educativa o la injustificable argumentación de la falta de recursos, incluso cuando se prima la creación de costosos centros de referencia segregados. La atrofia de la educación inclusiva es constatable en la coacción del Estado a la libertad parental de elección; la tolerancia y desidia en las carencias formativas y presupuestarias de los docentes, de sensibilidad y de respeto hacia a los derechos humanos de esos niños y niñas, y a la cultura de la diversidad en la que deberían ser valorados como actores inexcusables.

- **DISEÑO UNIVERSAL,**⁷ como determinación inaplazable con la que hacer efectiva la participación, la igualdad de accesos generalizados y la visibilidad de una más que significativa porción de la población, concretados en base a los principios generales de:

- Flexibilidad
- Simplicidad e intuición
- Información fácil de percibir
- Tolerancia a errores
- Escaso esfuerzo físico
- Dimensiones apropiadas

- **DESINSTITUCIONALIZACIÓN,** que, soslayando las excepciones naturales y contingentes, sea uno de los principios directores para iniciar la erradicación de la segregación, la exclusión, el deterioro de la salud psicosocial, la alternativa administrativa a la inaccesibilidad del entorno, las condiciones de vida deterioradas o la falta de recursos económicos. Su alternativa bien puede derivar por una individualización de los sistemas de **Asistencia Personal**⁸ en combinación con la **disponibilidad de ayudas técnicas** para la vida diaria. Alternativas que abominen del internamiento de seres humanos, de su desubicación del entorno de su elección o la sobrecarga familiar. Ningún ser humano

⁷ Concepto ampliable en: http://es.wikipedia.org/wiki/Diseño_universal

⁸ El/la Asistente Personal (AP) es una figura laboral para el apoyo a las personas con diversidad funcional con la que atender sus necesidades para la vida diaria más allá de las estrictamente asistenciales. Es por tanto la persona que realiza o ayuda a realizar las tareas que estas personas no pueden realizar por sí misma, siendo estas quienes determinan la naturaleza de esas tareas, cómo se realizan, su programación y su ejecución. Esta relación está regulada por un contrato laboral.

parece capacitado para convivir involuntaria y permanentemente con otros tantos, sin control sobre su vida y en un lugar y entorno no elegido libremente.

- **VIDA INDEPENDIENTE** como **modelo ideológico de diseño político** y ésta entendida como la ideología que contempla una transformación **radical** opuesta a la que subyace y actúa en el modelo médico-rehabilitador. Se configura a sí misma como una alternativa transformadora de aspectos esenciales de la vida y de la proyección social de hombres y mujeres con diversidad funcional en la sociedad occidental. Uno de sus valores más acendrados es el de “*empowerment*”, el “fortalecimiento”: la necesaria capacidad de *adquirir poder* entendida tanto como la restitución de la autosuficiencia moral, la dignidad individual denigrada y lastimada por el entorno, al tiempo que entendida como la herramienta identitaria, de proyección social para la transformación colectiva del grupo. De este valor derivan los de autorepresentación y autodeterminación.

EN ESTA HORA, MANGAS VERDES

Los/las activistas del Movimiento de Vida Independiente en España son conscientes de que el ejercicio de la política no ha de darse sólo en el Congreso de los Diputados ni en los despachos paraestatales por los que se tiende a canalizar su descontento e irritación, sino que es posible y deseable hacerla sin la intermediación de los profesionales juramentados y predisuestos por intereses y fuerzas alejadas de las suyas. Estos últimos han demostrado en infinitas oportunidades que pueden influir decisivamente en la organización de su sociedad, de sus vidas en definitiva, aun a pesar de las críticas y reticencias que deslizan quienes se han determinado por hacer una “carrera” profesional con lo que es materia vital de otros.

Acotado, cuando no férreamente restringido el marco en el que es posible actuar cuando no se puede ni desea delegar representación ni capacidad de decisión, muchos hombres y mujeres con diversidad funcional están condenados a dedicar cada minuto de su existencia a reivindicar desde el aire que entra en sus pulmones hasta reclamar el derecho a ocupar los centímetros necesarios para la presencia y sombra de su figura en la calle. Sienten el poder político como una obstrucción cuando no como un enemigo que se ha limitado a la conquista de despachos por los que se les obliga a deambular cada vez que el gesto más tediosamente cotidiano en sus vidas conlleva detrás un ruido de cacharrería infernal de incumplimientos, fraudes y demoras negando sus derechos más elementales. En algún momento el Estado sobrepasó la línea roja que hizo que se prefigurara ante los ojos de muchas PDDF y sus familias como algo de lo que podían esperar muy poco, o nada, a excepción de su indiferencia y la opresión de sus estructuras arcaicas. ¿Nada que esperar del Estado...? ¿La gente debe seguir preguntándose qué es esto? ¿La misma política de siempre? ¿La misma burocracia de siempre? ¿Debemos seguir cobijándonos en nuevas organizaciones de autodefensa ante el fraude de las más obsoletas? ¿No abandonaremos nunca los juzgados? ¿Por qué debemos representar una vez más nuestra vida como una comedia ante un ocioso sistema esclerotizado que no resuelve asuntos que atentan a nuestros derechos humanos más elementales...? **La vida discurre en plazos finitos.**

Hoy en día, las contradicciones del discurso del sistema, sopesadas en términos económicos, de redistribución de la riqueza, equiparación de derechos y libertades elementales han llevado a que nuestra relación con la mayoría estadística se halle en una **encrucijada crítica**. La identificación de los problemas esenciales ya está dada, es descarnadamente visible y no es aceptable retardarla y evitar una mayor desagregación social. El modo en que nuestra sociedad produce bienes, el acceso y control sobre ellos, la concentración de poder, la cultura de la dominación y exaltación de la potencia y la dominación sexual que facilita ese orden de desequilibrios... está en tela de un juicio necesario e inevitable, también, desde la ecología social. Constituye el magma denso y oscuro desde el que otros han forjado nuestra representación social, el de las PDDF, la

representación de los descartes humanos, de los incapaces, los agujeros negros absorbentes de la calamidad y la solidaridad social, esa representación nefanda inscrita en la mirada torva del juez, en la del legislador...

El mundo está cambiando, se percibe en el agua, en la tierra, el aire... y no en menor medida deberán cambiar también las estructuras políticas y las cajas de resonancia de acartonadas organizaciones pertrechadas en cotos de clientelismo y loterías solidarias. Del sistema partidario no esperamos ni la condescendencia ni la revolución. Eso es potestad de los individuos, incluso de los que solo pueden ejercer el activismo on-line a causa de su exclusión social. El modelo de la diversidad, el Movimiento de Vida Independiente, no busca suplantar el *statu quo* mudando actores entre un acto y el intermedio de este teatro improvisado, pero entiende que ha de participar en la arquitectura de un nuevo humanismo que habla de la vida real, tangible, ante la que inaceptablemente muchos han permanecido incólumes. Es y será pieza de un **radicalismo reformista** por la igualdad de trato y oportunidades.

¿El movimiento verde ha de incorporar el discurso del modelo de la diversidad...? No puede obviarlo si es coherente y valora la realidad de la naturaleza tal cual, y con ella la naturaleza transformada y el funcionamiento económico, social y político de las comunidades humanas a las que está inseparablemente unida. El mundo que describe la ecología política no evita un escenario utópico pero su vocación de intervención inmediata dibuja un mundo más ajustado a las medidas del nuevo abordaje de las propuestas de cambios sociales venideros, imbricados en un mundo en el que la biodiversidad humana está contemplada y asumida sin más distinciones que las que diga precisar.

En un pasado remoto e inconcreto las PDDF quedamos en un apeadero de la Historia en el que a veces hemos sido arrollados por el tren de la mayoría eficiente, capaz, competitiva, sana, productiva, sensual... y allí hemos sido amamantados, cuando no nos desalojaban, con la leche de la perplejidad y la exclusión, haciendo tiempo y dilatando nuestras pupilas para el descreimiento de sus guiños de complicidad desde la línea del horizonte.

Si no de una humeante y ruidosa locomotora, si de un tozudo carro de bueyes, observamos con cierta complacencia el retorno de las vías trazadas por una política que en su ética conlleva valores tales como que:

- La responsabilidad social implica autonomía moral y el total control sobre las decisiones públicas y privadas, y estas imbricadas en la escala personal, laboral, local, regional...
- El sistema de producción y la economía deben ceñirse a las necesidades colectivas redimensionadas sobre el orden natural que compartimos. La crisis del capitalismo ha alcanzado su cénit dañando irreversiblemente el mundo natural y social de la especie, favoreciendo un sistema totalitario y un estado mental colectivo habituado al golpe y la dentellada.
- La dimensión de lo local puede abordar soluciones eficientes.
- La política de lo global no puede supeditar derechos humanos a ajustes razonables: durante demasiado tiempo la "única política posible" nos ha mantenido en la caverna de la historia.

Nosotros, los incapaces, también tenemos una teoría del orden del mundo, a descubrir y participar, compartido, no cedido. Un mundo por reconstruir del que no esperamos nada para nosotros y nosotras sin nosotros ni nosotras.

* * *