

# **Héroes y parias**

Javier Romañach – Agosto 2002

## ***Soneto del “sin casta”***

“De un tiempo a esta parte,  
siento que me miran de otra manera,  
como si persona distinta fuera,  
y mi diferencia sea su estandarte.  
Que si por ellos y sus por sus leyes fuera,  
Y todo su pensamiento quisiera,  
Sentiríame del planeta Marte.  
Bien cierto es que estoy discriminado  
De suerte que no tienen consciencia,  
Más es mi pensamiento aletargado,  
la mejor arma contra su complacencia  
Y ardua labor queda por delante,  
cambiar sus dogmas, su condescendencia.”

# 1. Introducción

Desde Tiresias hasta Hawking, pasando por Beethoven, la discapacidad ha sido una parte integral e importante de la historia de la humanidad, en sus mitos, en sus ciencias, en sus artes.

Estos tres nombres no son más que la punta del iceberg de un fenómeno que provoca sensaciones encontradas en nuestra sociedad: la existencia de individuos diferentes que son tradicionalmente catalogados por el origen médico de sus diferencias y menospreciados por el lenguaje que los adjetiva.

Los individuos que han pertenecido y pertenecen a este colectivo se han visto obligados a vivir siempre como una minoría destinada a ser los héroes (en su minoría) y parias sin casta (en su mayoría) de una sociedad en la que no siempre ha habido castas.

Héroes y parias se han visto condenados a vivir en una sociedad que ha tenido siempre una actitud incoherente respecto a su existencia, ya que mientras sus seres más próximos les querían, la sociedad les relegaba como individuos inútiles; ciudadanos de segunda que debían permanecer en esa esquina social de los infelices, los enfermos, los parias.

Así, en esa posición de queridos, pero no deseados, y con la eterna esperanza de una cura que nunca llegará para todos, las personas con discapacidad han ido asumiendo su rol en la sociedad moderna, en la que forman parte de una más de las muchas minorías, pero con una peculiaridad: no existe nadie que pertenezca a esa minoría que quiera pertenecer a ella, porque es, al parecer, fuente de infelicidad segura.

De esta manera, todas las personas con discapacidad hemos ido a parar a un ghetto en el que nadie quiere entrar y del que todo el mundo quiere salir con la esperanza de la curación propia, inconscientes de que la discapacidad estará siempre aquí.

Las razones que motivan ese deseo de salir del gueto, de la casta de los parias sin casta, parecen obvias *a priori*, sin embargo requieren un análisis profundo para su mejor comprensión por parte de la sociedad, de la que las personas con discapacidad formamos parte, y para poder encontrar razones que alimenten la autoestima de las personas que tenemos alguna discapacidad.

Este análisis lo podemos realizar en los siguientes ejes fundamentales:

- La tradición judeo-cristiana
- La felicidad inalcanzable
- El mito médico-científico
- La teoría de las minorías
- El diseño social

## **2. La tradición judeo-cristiana**

En la tradición religiosa del mundo occidental, una persona con discapacidad es un enfermo al que la ciencia no ha podido curar, por lo que la actitud a adoptar ante él o ella es la compasión y la piedad por el enfermo incurable. Hace dos mil años, algunos tuvieron suerte, ya que Jesucristo, para demostrar que era hijo de Dios hizo algunos milagros y curó a unos pocos. Hoy en día, el Papa no tiene ese poder para hacer milagros, por lo que las personas con discapacidad sólo podemos esperar que nos cure la ciencia, a no ser que Dios envíe a otro hijo a curarnos, y esta vez deberá ser de forma masiva, ya que hay muchas más personas con discapacidad.

Para nosotros, enfermos incurables, hay condescendencia, comprensión, piedad y mucha ayuda a nivel personal y, por supuesto, el estatus de hijos de Dios que nos iguala al resto de los seres humanos y nos concede el derecho a la vida.

Este estatus tiene, por lo tanto, una doble vertiente, por un lado la de ayudarnos e igualarnos al resto de los hombres y por el otro la de encasillarnos en ser seres dignos de condescendencia que no pueden abandonar su posición.

Esta dicotomía inunda el pensamiento contemporáneo y es responsable de la división entre “nosotros” y “ellos”, que también está presente en este artículo, adornando y dando cobertura a una posición ambigua que es la raíz de algunos de los males que sufre el colectivo de personas con discapacidad.

Luchar contra dos mil años de historia no va a ser tarea fácil, pero es uno de los objetivos de este artículo. Es imprescindible abandonar el concepto de enfermo incurable y sus palabras asociadas: inválido, minusválido, subnormal, inútil, etc. y afrontar la modernidad con otros conceptos: la igualdad de derechos, la aceptación social y la no discriminación, para poder encarar un futuro en el que se nos tenga menos pena y en el se garantice mejor nuestra igualdad de derechos.

## **3. La felicidad inalcanzable**

La cultura occidental vive en la eterna persecución de la felicidad, utilizando para ello manuales o cánones variopintos entre los que se encuentran el manual cristiano del amor y el concepto tradicional de la riqueza y el poder, a los que en el último siglo se ha unido el consumismo como pilar básico.

Hoy en día, la “guía rápida” de la felicidad del mundo occidental incluye un variado abanico de ideas y objetos entre los que podemos incluir la salud, la familia, el amor, el coche, la lavadora, el televisor, el lavaplatos, el ordenador, la Nintendo, la ropa de marca, el cuerpo “Danone”, la fama, la gloria y el triunfo social, sin que haya una clara prioridad entre todas estas cosas y otras muchas no mencionadas.

Como se puede observar, la discapacidad, asociada tradicionalmente a la falta de salud y que además es impedimento para la fama y la gloria, la belleza y el triunfo social (excepto en el caso de nuestros héroes), parece ser un claro impedimento para acceder a la felicidad, de lo que se infiere automáticamente,

que las personas con discapacidad no seremos nunca felices, y sólo alcanzaremos la felicidad si dejamos de tener una discapacidad.

El error que creo que cometemos es fundamental: la felicidad es un concepto subjetivo, individual que viene derivado de la percepción que un individuo tiene de sus circunstancias, no de cómo son éstas “objetivamente”.

La interminable lista de requisitos a cumplir no lleva necesariamente a la felicidad, que genera un camino infinito de búsqueda que entretiene al hombre. El truco para acercarse a la felicidad está, tal como se describe en el cuento del hombre que no tenía camisa, en reducir la lista de requisitos.

Para este proceso de eliminación de requisitos, la discapacidad puede ser una herramienta importante, aunque llegar a esta situación requiere un importante esfuerzo de reflexión

No es mi intención preconizar que la discapacidad nos acerca a la felicidad, sino aportar una reflexión distinta que nos permita apreciar lo que verdaderamente ocurre. La discapacidad, aunque no lo parezca, es un elemento neutro a la hora de buscar la felicidad, y se puede decir sin temor a equivocación que algunas personas con discapacidad sean posiblemente de las más felices de este mundo. Es más, las personas con discapacidad forman un colectivo que provoca una cierta dosis de felicidad a aquellos que les ayudan día a día.

#### **4. El mito médico-científico**

En la sociedad moderna, en la que se han conseguido grandes avances científicos y técnicos, la ciencia y el conocimiento médico-científico parecen no tener límites. Las insuficientes victorias que se han conseguido en el mundo médico, si las comparamos con las eternas derrotas, hacen que todas las personas con discapacidad y la sociedad miran con esperanza este campo de actividad como medio de erradicar el problema de la discapacidad, de manera parecida a cómo los avances tecnológicos parecían prometer una solución a la pobreza.

Parece increíble que con las nuevas técnicas de explotación agrícola, las modificaciones genéticas de las plantas, los nuevos cultivos, etc. haya todavía tanta hambre en el planeta tierra y, sin embargo, es un hecho y seguramente lo seguirá siendo, porque no es sólo un problema tecnológico, sino también un problema de estructuras sociales, culturales y económicas. Por otro lado, si la riqueza crece ¿por qué no disminuyen los índices de pobreza?

Uno de los motivos es que aparecen nuevas formas de pobreza, de manera que cada avance, conlleva un retroceso.

Lo mismo ocurre con el modelo médico. La esperanza de vida aumenta, pero llegamos al final de nuestra vida con más discapacidad. Si el autor de este artículo hubiera tenido un golpe similar hace un siglo, no sería una persona con discapacidad, sería una persona muerta. Haciendo este sencillo razonamiento se puede observar que al avanzar de la ciencia, en lo que respecta a la medicina, la discapacidad no desaparece, simplemente cambia.

Por mucho que las investigaciones genéticas avancen, tampoco nos sacarán de este atolladero. Y creo que no me equivoco cuando afirmo que los

genetistas están cometiendo el mismo error que los físicos a principios del siglo XX; cuando creían que ya empezaban a saberlo todo, se dieron cuenta de que mucho de lo que sabían ya no valía y de que empezaba una nueva era de investigación.

La historia me da la razón y creo que en el futuro también lo hará, luego soy partidario de desmitificar a la ciencia y partir de la realidad incontestable de que la discapacidad es inherente a la humanidad y no va a desaparecer.

No quiere esto decir que no habrá personas cuya discapacidad se pueda curar (empieza a pasar con los miopes), sino que tomada en su conjunto, en la sociedad siempre habrá personas con limitaciones físicas, psíquicas, de audición y de visión.

Tampoco se puede negar que el origen de los problemas de las personas con discapacidad tenga una **dimensión médica**. Pero problemas de salud o deficiencias en el funcionamiento de nuestro cuerpo las tenemos todos y los verdaderos problemas de las personas con discapacidad empiezan cuando estos problemas de salud o estas deficiencias empiezan a afectar a su **dimensión social**. Ser miope ha significado un problema para mí durante los 30 años que he llevado gafas, sin embargo mi tetraplejia, que me obliga a utilizar una silla de ruedas me, aporta una discriminación permanente en el transporte, la entrada a edificios, mis desplazamientos por las ciudades, etc. Por lo tanto mi problema, como persona con discapacidad, no está en la dimensión médica, mi problema, nuestro problema, es un **problema social**, de integración, de derechos, de discriminación. Si el problema es social, la solución debe ser por lo tanto una **solución social**.

## 5. La teoría de las minorías

Hace pocos años tuve la ocasión de escuchar durante unos breves minutos de un programa de televisión al Abbé Pierre, líder de los Traperos de Emaús. En un breve espacio de tiempo expuso de manera demoledora lo que he denominado la "teoría de las minorías". Según el Abbé Pierre, tras la guerra mundial, la mayoría de la población era pobre, por lo que todos eran muy solidarios con el que estaba peor. Con el paso del tiempo, el nivel de vida subió y a día de hoy sólo el 6% de la población es pobre, por lo que esa minoría es ignorada por la mayoría, sencillamente porque no está cerca y además se hacen esfuerzos inconscientes por mantenerla lejos. Esta diferencia de números genera por lo tanto distancia, lo que a su vez genera indiferencia. De esta manera, las bolsas de pobreza se ven agravadas por la omisión de acción de la mayoría.

Esta omisión de acción de la sociedad, generada por la distancia de ser minoría es la responsable de la mayor parte de la discriminación que sufren las personas con discapacidad. Pocas personas son conscientes de los problemas que, por ejemplo, tiene una persona sorda para acceder a los medios audiovisuales, por lo que no se adoptan medidas para erradicar el problema.

Obsérvese que cuando hablamos de la sociedad, no se están estableciendo dos bandos, sino que la mayor parte de las personas con limitaciones físicas participa también de la omisión anteriormente mencionada.

El descuido social de las minorías se puede tomar como algo bastante natural en cualquier sociedad y tradicionalmente corresponde a la minoría hacer valer sus derechos y reivindicar sus necesidades, labor que ha sido desarrollada con un cierto éxito en los últimos años en España por el movimiento asociativo, liderado por el poderío económico de la ONCE.

Sin embargo, con el envejecimiento progresivo de la población y el consiguiente acceso a la discapacidad por una parte cada vez mayor de la sociedad, esta omisión de acción se está convirtiendo en un olvido peligroso de una sociedad que parece narcotizada con el presente y poco consciente de su futuro inmediato, en el que parece irreversible el aumento paulatino del número de personas con limitaciones auditivas, de visión, físicas y de aprendizaje. Y en el que la minoría de las personas con discapacidad tiene muchas papeletas para convertirse en la más grande de las minorías.

## **6. El diseño social**

Tradicionalmente, la sociedad humana se ha enfrentado a la naturaleza para poder sobrevivir y ha estado ligada a ella en todo lo que afectaba a la organización de su vida.

La naturaleza resulta en efecto bastante poco bondadosa con las personas con discapacidad, que se enfrenta a ella en inferioridad de condiciones. Cazar, cultivar, cuidar ganado, etc. son tareas difíciles para personas con limitaciones físicas, de visión, de audición o de aprendizaje.

No obstante, la vida moderna transcurre por otros derroteros. Los niños hacen visitas a granjas escuela para aprender que la carne y los huevos no se hacen en los hipermercados, y se preocupan más por la última aventura de Lara Croft que por el clima y su incidencia en las cosechas.

En definitiva, vivimos en una sociedad en la que la mayor parte de las cosas que nos afectan las ha construido el propio ser humano, último responsable del mundo en el que vivimos. Desde las viviendas hasta el ciberespacio, pasando por los libros, las leyes, las escuelas y los medios de transporte, el hombre diseña el entorno en el que vive, así como sus servicios, sus reglamentos y sus modelos socioeconómicos. El hombre diseña y construye para el hombre.

Tras siglos de avances y retrocesos, de paces y guerras, de construcción y deconstrucción, la humanidad y especialmente el mundo occidental afronta el siglo XXI con modelos sociales asistenciales establecidos tras la Segunda Guerra Mundial, con 50 años de experiencia en la Declaración de los Derechos Humanos, con tecnología avanzada, con una sociedad del ocio y la técnica y con un preocupante vacío de ideas y una esclavitud preocupante de los votos, a la hora de diseñar el mundo en el que vivirán nuestros descendientes.

Es éste un buen momento para pararse a pensar en cómo va a ser la sociedad futura y de hacer una pequeña reflexión de quién la va a formar, ciñéndonos al mundo occidental, seguramente extraíble a algunas otras partes del planeta.

Parece evidente que cada vez vivimos más tiempo, con una espectacular subida de la esperanza de vida en las últimas décadas. Por otro lado, la conformación de la Unión Europea y la caída del Muro de Berlín, han dotado de una inusitada estabilidad al ámbito europeo.

La sociedad tecnificada y el modelo asistencial y las técnicas anticonceptivas han hecho disminuir la tasa de natalidad, obligando a recurrir a la inmigración para sostener las tasas de desarrollo económico sostenido. También los avances médicos han colaborado intensamente en el incremento del número de personas con discapacidad.

Teniendo en cuenta todo esto y simplificando un poco, es fácil prever que nuestra sociedad estará formada dentro de 30 años por muchas personas mayores, muchas personas con discapacidad y muchos inmigrantes.

Por lo tanto debemos adaptar el modelo de sociedad a las necesidades de estos colectivos, de los que formaremos parte. Nuestras leyes, edificios, ciudades, servicios, ciberespacio, centros de formación, de trabajo, de ocio y turismo deben ser diseñados y modificados para el modelo de sociedad que tendremos y queremos.

Una sociedad distinta de la que hemos tenido hasta ahora, una sociedad construida y concebida para todos sus individuos, teniendo en cuenta todas sus necesidades y todas sus limitaciones. Una sociedad en la que las personas con discapacidad se integren con naturalidad desconocida hasta ahora por el hombre.

## **7. Héroes y parias**

Tal como hemos analizado en este texto, la mayor parte de la tradición de la humanidad lastra nuestra existencia como colectivo. Siempre hemos sido personas enfermas, sin cura, sin posibilidad de ser felices, viviendo en una sociedad que se apena de nosotros y que desea la erradicación de este tipo de miserias que prefiere no ver mucho. Nuestra única esperanza parece ser que la ciencia avance y nos cure, o bien ocurra un milagro de Dios.

Además, los intentos de erradicarnos por la vía violenta, siguiendo las corrientes eugénicas del mundo occidental del siglo pasado no sólo fracasaron, sino que han generado un cargo de conciencia en la sociedad, de manera que busca remedios menos violentos como anticipar nuestra discapacidad antes de nacer para ahorrarnos esta triste existencia que llevamos.

Siendo éste nuestro colectivo ¿quién puede desear pertenecer a él? ¿quién no desearía salir de él? Cualquier persona con dos dedos de frente odia estar así y busca vías de escape. El camino más conocido es el de los héroes, aquellos que se sobrepone a todo y consiguen hacerse un hueco, son vistos como iguales e incluso son admirados por haber sido capaces de haber superado tanta dificultad. La historia está llena de estos casos: Theodor Roosevelt, Stephen Hawking, el maestro Rodrigo, Beethoven, Stevie Wonder, etc. son personajes que tienen un nombre propio en el libro de la historia. Pero... ¿y el resto? El resto somos parias de lujo de la sociedad. Pertenecemos a una casta que lleva años intentando eliminar nuestra permanente discriminación, y que ha alcanzando un cierto progreso y mejora de sus condiciones de vida en la sociedad.

Esta lucha, sin embargo, ha carecido de ideología, de pensamiento, de reflexión profunda sobre la génesis de nuestra idiosincrasia. Ha llegado el momento de olvidarnos del origen de nuestra discapacidad y de su dudosa futura curación, para afrontar con dignidad nuestra posición, intentando

cambiar siglos de historia y buscar la plena consecución de la igualdad de personas y derechos.

Es el momento de diseñar un nuevo modelo de sociedad en el que todos seamos bienvenidos, aceptados como iguales y como personas que aportamos nuestra diversidad.

Ha llegado la época de la autoestima, de sentir que desde la ceguera, la sordera, la silla de ruedas, los problemas de aprendizaje, en suma, desde la diversidad, se puede aportar con orgullo un modelo de construcción social en el que todos estemos en condiciones de igualdad, y en el que la felicidad sea posible, si lo es, para todos sin distinción.

Me atrevo a asegurar que esta diversidad es buena y aporta beneficios a la sociedad. Baste como muestra un botón: el correo electrónico, medio de comunicación que utilizan hoy millones de personas, se inventó para poderse comunicar con una persona sorda.

No por eso se debe renunciar a la mejora individual, ni siquiera a la propia curación, de igual manera que el pobre siempre aspira a mejorar sus condiciones económicas. La lucha debe ser más social, más colectiva, con la seguridad de que las mejoras obtenidas redundarán en el beneficio de toda la sociedad, en la que no haya parias y no se necesiten héroes.

## **8. Conclusión**

Para finalizar, me gustaría derivar una breve lista de conclusiones sobre todo lo escrito anteriormente y en las que creo firmemente:

- La discapacidad no va a desaparecer, aunque puede cambiar.
- Su existencia es beneficiosa para el conjunto de la sociedad.
- La discriminación es la causa principal de los problemas de las personas con discapacidad.
- Hay que cambiar la mentalidad de toda la sociedad, incluida la de las personas con discapacidad para conseguir un nuevo modelo social.
- Aunque a ninguno de nosotros nos gusta tener una deficiencia, y a todos nos gustaría no tenerla, podemos y debemos aceptar con orgullo nuestra situación y luchar por nuestros derechos.