

La mala ubicación

por Juan José Maraña, miembro del Foro de Vida Independiente¹

Pocos, flacos y pequeños

Dicen que uno de los elementos determinantes para adquirir la consideración social de *autoridad* en una materia, en gran medida no es tanto la de portar una porción de verdad como haber hallado el enclave apropiado, la posición favorable desde la que ventear la proclama que identificará los intereses de un grupo de presión social. Es así que, ante la reciente publicación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del denominado Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia, algunas personas con discapacidad venimos observando cuanto se desarrolla en los lindes de nuestro espacio para acabar comprendiendo que quizás cualquier otro sitio fuera mejor.

Siendo pocos, flacos y pequeños es fácil sentirse intimidados y mal emplazados ante las enormes sombras y el trasiego de tácticos, peritos y banqueros que a golpe de regla y escuadra, puntero y balanza, sopesan el rendimiento del cuarto pilar del Estado del Bienestar.

¹ El Foro de Vida Independiente (<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>), es una comunidad virtual surgida en el año 2001, hospedada en los servicios telemáticos de Yahoo! España y compuesta en su mayoría por personas con discapacidad distribuidas por todo el territorio nacional y fuera de él, que propicia el activismo social de más de 300 individuos congregados, coordinados y auto-organizados libremente a través de Internet.

Mal considerados, o aún mejor dicho, *invisibles* desde la perspectiva del corporativismo sindical, ciertamente es fácil concluir que el Movimiento de Vida Independiente² en nuestro país parece haberse situado en uno de los peores enclaves si es que albergaba la esperanza de ver satisfechas algunas de sus aspiraciones inmediatas (establecimiento del sistema de Pago Directo y de la figura laboral del Asistente Personal) a cuenta de la futura ley para la atención a las personas dependientes.

Para algunas organizaciones sindicales de izquierdas, la simple opción de una prestación económica a los ciudadanos a los que el tiempo, el azar o el infortunio atavien con el sambenito de la dependencia, en alguna medida representan otra irremediable y forzada aceptación de que la solución dineraria es para ellas otro odioso y voraz gusanillo más horadando el sistema del Estado de Bienestar (ese que satisface *la inmediata codicia de lo necesario*), pero que

² El llamado Movimiento de Vida Independiente de personas con discapacidad puede entenderse como la corriente social proveniente de los EE.UU. en la que los individuos con discapacidad retoman el control íntegro sobre sus vidas, sin dejar opción en la "toma de decisiones" a estamentos médicos, asistenciales o administrativos, con el mismo rango de exigencia de equiparación de potestades que se sobreentiende en cualquier ciudadano en un Estado de Derecho. Son las propias personas con discapacidad las más capacitadas para proponer soluciones a sus circunstancias sociales. De igual modo, trata de difundir una cultura de respeto a la diferencia y la diversidad entre individuos, en detrimento de la cultura medico-rehabilitadora que entiende la discapacidad como un problema social sobre el que puede intervenir sin considerar los derechos civiles del individuo, aplicando modelos sociales de sesgo exclusivamente socio-sanitario, segregadores y determinados por gestores asistenciales. El MVI ha desarrollado estructuras y servicios diseñados por el propio grupo como alternativas de servicios, metodologías y enfoque cultural, con un alto grado de satisfacción por parte de los usuarios.

aún pone más bruma y utopía en el modelo de Estado “social” que siempre anhelaron. Para su mayor contricción, aún deberán observar cómo el caudal de negocio baja en torrentera hasta la desmesurada boca abierta de la banca y sus aseguradoras, que ya aguardan con cuchillo y tenedor enhiestos, acodados sobre manteles de incentivos fiscales. Y en el mareo de cifras, sólo el prurito de un horizonte de casi 300.000 potenciales trabajadores más, cuando no el aún más emotivo rescate de casi 900.000 mujeres de un empleo no remunerado de cuidadoras informales, capaces entonces muchas de ellas de abordar el navío del mercado laboral...

Si nos contemplamos desde la perspectiva de las organizaciones de la discapacidad, el MVI no está inserto en esa democracia censaria de estructuras colegiadas y referenciales, y en modo alguno es poseedora de una comprometida red nacional organizada que atiende disciplinadamente a las apresuradas pulsaciones de llamadas a consulta del Estado sustentador, con lo que su parecer no desvelará el sueño de ningún comisionado. No entiende la ya aceptada lógica de sistemas de *co-pago*, ni aparenta demandar un sustancial bocado de esos 300.000 puestos de trabajo; tampoco alcanza a discernir la relación que se establece entre independencia, dignidad y el avisador de la teleasistencia colgado sobre el pecho casi como solución global.

Pesados a bulto de saco en el presupuesto estatal que ya casi todos palpan, o en el platillo de latón de la romana, que es como se nos pesa en comunidades autónomas y ayuntamientos (en racimos), importamos menos que poco, no siendo más que “*la propina que va con lo otro*” en la transacción, el paquete de incompresibles charlatanes que sólo reclaman regalías.

Es decir, nos observen desde donde nos observen, es inequívoco que hemos irrumpido en el prado de la feria de las cuestiones de “*política mayor*” y en lo que concierne a los criterios relativos a la autodeterminación éstos no se ¿atienden, entienden...? en la ventanilla de éste Libro Blanco, ceñido a dirimir, dar soporte técnico y entornos de negociación a la futura ley. En

este libro sólo se lee bien, dicen, de necesidades socio-sanitarias de una ingente y creciente población envejecida, lo que para el MVI se traduce en uno de los más castizos lemas del más genuino marchamo español de calidad del sistema: “*Vaya usted allí, a esa ventanilla*” (¿la que pone LIONDAU³?), la misma que amablemente cierran de inmediato con el aún más castizo: “*Vuelva usted mañana*”.

Las aproximaciones al fenómeno de la discapacidad que trascienden de las propuestas que organizaciones como Comisiones Obreras vienen trasladando a este prado de la política social sorprenden, tristemente, procediendo de entidades que se presumían próximas a la sensibilidad de éste grupo minoritario de ciudadanos sin estatus de igualdad. Es palmario que ya han diseñado y proyectado *sobre nosotros sin nosotros*. O quizás ni eso... Hemos quedado invisibles tras los gruesos ladrillos con los que los valedores de los trabajadores contribuyen a afianzar los contrafuertes de este pilar del sistema. Algunos de esos muros no podremos franquearlos no por nuestro peso y volumen, insignificante, sino por haber sido erigidos sin vernos, sopesándonos sólo como *materia prima*, e incluso de ésa, sólo como una parte nimia, “los discapacitados dependientes”. Somos, pero no se dice muy alto, pocos para andar buscando causas y un fin sobre el que también se aplican ladrillos, estos si de genuina arcilla, cercándonos en instituciones residenciales (las abiertas, las cerradas, las saturadas...) y la razón última del personal laboral, socio-sanitario, de empresas de servicios, de legiones de funcionarios y parafuncionarios... Es decir, el magma natural de un sindicato.

El inconveniente está en que, al menos una parte de esa porción de *materia prima* no es material inerte, sino un entramado variopinto de entes reflexivos que a veces poseen voz propia y que, cada vez más, se afirman en la visión de que este modelo social, estructurado sobre lo que para nosotros ha sido y es un histórico y nefasto sentido de

³ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)

la perfectibilidad humana, una vez más está vetando nuestras decisiones a fuerza de negarnos opciones.

Por eso, en la percepción de algunas de las personas que nos reconocemos vinculadas al MVI empieza a hacerse lugar la idea de que nuestra invisibilidad ante el corporativismo sindical es quizás un problema de posición (y también, de disposición), la anomalía derivada de un mal emplazamiento, una mala ubicación que nos confirma que las cuestiones de *política mayor* también están expuestas al relativismo, a la certeza de que todo depende del sistema de referencias desde el que se enjuicia y se planea. Sobre nuestras vidas, en este caso... Y esta idea trae consigo la incertidumbre de que quizá no somos nosotros los mal ubicados, que quizás estamos frente a una inversión de la realidad, una falsa creencia que han construido para nosotros a fuerza de repetirnos durante demasiado tiempo que siempre estamos estorbando en mitad del pasillo, fastidiando el tránsito de las cosas grandes, las de los que bien saben que llevan entre manos las cosas verdaderamente importantes.

¿Porqué le llaman servicios socio-sanitarios cuando queremos decir dignidad...?

Quizás porque hemos redescubierto la relatividad y con ella el padecimiento de brotes cínicos como los de Marx (Groucho) respecto al sexo y el amor. Quizás porque hablamos distintos idiomas o porque prestan una atención tangencial a nuestras palabras. Nos escuchan de refilón, vaya, abocándonos a constatar que somos valorados a ciegas, siempre a bulto, asignados sin chistar a la lógica y al esquema de las reglas que esas centrales sindicales han aceptado del sistema. No somos pleno objeto de su interés salvo como medio y fin, y la atrofia de su sensibilidad nos reconduce a esa periferia social de la sociedad capitalista –la misma ante la que escudan a sus afiliados–, a la vieja y detestable noria en la que se nos mantiene, ahondando un surco eterno. En su actividad, han aceptado los modelos negativos de aproximación a la discapacidad, tácita y

subjetivamente entendida como una tragedia y no como un proceso susceptible de ser nuevamente considerado y revalorizado más allá de los patrones de mercancía sin valor social con los que se nos estigmatiza. La pulsión de las organizaciones sociales de izquierdas a comprimarnos en el interior de una urna de protección social asistencial, dirigista y planificada, ajena a nuestra voluntad, evidencia que han interiorizado los enfoques segregacionistas con los que la sociedad capitalista aplica sobre nosotros su opresión.

Tanto unos como otros entienden que nuestro valor en el sistema no es clave para el desarrollo y la planificación del bienestar general de prioridades sociales, y no teniendo otro marco de referencias, nos adscriben o a ese sistema social de empleo y producción subsidiario que han establecido para nosotros, o como elementos del sistema medico-residencial donde esperan que languidezcamos muellemente.

Necesitamos permeabilidad para construir estructuras que evolucionen rápidamente y que no a cuenta de crear un determinado porcentaje de empleo en dudosos símiles al patrón del mercado de trabajo, obtengamos a cambio un opresivo desplazamiento de los que nunca podrán atravesar ese umbral.

Nada sobre nosotros sin nosotros.

Parafraseando a otros que ya lo han manifestado con anterioridad, aunque el transcurso del tiempo parece situar ya todo muy lejos, históricamente aún no hace mucho que hemos atravesado los campos minados del genocidio y la brutalidad eugenésica como forma de resolver el problema que han visto en nosotros, tanto desde posiciones ideológicas de izquierdas como de derechas. Casi cabe pensar que, mediando un porcentaje no tan grande de avances como sería deseable, poco más han comprendido desde entonces.

La sociedad y las organizaciones de defensa de los derechos fundamentales deben iniciar ya un impostergable aprendizaje de que la inclusión social no necesariamente debe atravesar el filtro de la integración *de su modelo* productivo y laboral. Las organizaciones de izquierdas no pueden seguir aceptando el mismo universo cultural con el que el sistema capitalista nos ha hecho carne de mercancía valorada a peso y bulto. Estamos, si, ubicados en mitad de la ignorancia más generalizada, en parte entonando el *mea culpa* de quienes durante veinticinco años no hemos sido capaces de insertar en la conciencia de la sociedad el más claro, sencillo e inequívoco mensaje de que nuestras vidas tienen sentido más allá del valor social del trabajo establecido por ella. Pero también deben percatarse de que *estamos construyendo una ruptura con esos modelos* porque la historia de nuestra opresión no está ceñida, exclusivamente, a la inmersión en los procesos productivos del capitalismo, en los que unos y otros han generado, transformado y modificado una realidad *que nunca han compartido* con los que giramos sin cesar en la noria de los arrabales. La identidad social que se nos aplica, revela sobre todo su incorrecta ubicación, sobre todo si se mantienen a contraviento de las minorías que siempre han sido tachadas de las páginas de las teorías económicas y sociales.

Muchos hombres y mujeres, como inevitable minoría con derechos civiles, estamos aquí, en medio del tráfago de la construcción de este pilar del Estado, sin casco de protección, ahogados a cuenta de tragar el polvo en la zapatista de esta obra, sintiendo como una vez más nuestra vocecilla es ahogada al paso de la maquinaria pesada del sistema democrático de libertades. Por eso seguimos manifestando que las alternativas fundadas en el Pago Directo y la Asistencia Personal son sólo una parte de los párrafos apócrifos de la Declaración de los Derechos del Hombre y del ciudadano y de la Declaración de Derechos Humanos.

Nada sobre nosotros sin nosotros ■

