

“La normalización de la discapacidad no ocurre de manera espontánea”

Entrevista a Pablo Echenique

“El Estado es responsable del discurso ‘querer es poder’ para minimizar su responsabilidad ante las personas con discapacidad.”

Doctor en Física Cuántica y Molecular, físico del CSIC, eurodiputado en 2014 y diputado de las Cortes de Aragón, es actualmente secretario de Organización y Programa de la formación política Podemos. Pablo Echenique nació hace 39 años en Rosario (Argentina) con una atrofia muscular espinal que le provoca una importante discapacidad. Su madre, abogada de profesión, decidió trasladarse a España cuando Pablo era un niño en busca de mejores oportunidades para su hijo. Echenique visitó hace unas semanas el Institut Guttmann, y sorprende ver la familiaridad con la que todo el mundo le saluda y le explica, sin más, sus problemas y preocupaciones. Es, sin duda, una de esas personas dotadas de una gran empatía y que contagia un optimismo crítico admirable.

1. Vamos al grano: ¿cuáles son las principales batallas de la discapacidad?

Hay dos, la batalla de lo material y la batalla de lo cultural, y la segunda no puede existir sin la primera. La normalización de la discapacidad no ocurre de manera espontánea. Para ello, la persona con discapacidad ha de formar parte de los organismos de decisión, de los consejos de administración



de las empresas, ha de haberse formado en la escuela inclusiva, etc. Es necesario estudiar, formarse y viajar, y todo esto es imposible sin recursos. Si hacer todas estas cosas ya es caro para cualquier persona, en nuestro caso siempre hay un coste añadido; hay que sumarle el material ortopédico, la asistencia personal (en el caso de que sea necesaria), la rehabilitación, el transporte adaptado, etc. Por eso es tan importante lo material, porque posibilita todo lo demás.

2. El gobierno español suscribió hace diez años la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Dirías que la está cumpliendo?

La Convención de la ONU dice, en su artículo 19, que las personas con discapacidad tienen derecho a la vida independiente, es decir, a elegir cómo viven, dónde viven y con quién, para decidir su propio esquema de vida. Es evidente que esto no es así, porque ni las leyes ni las ayudas actuales lo permiten, y la inmensa mayoría de las personas con discapacidad se ven obligadas, lo quieran o no, a vivir con su familia. También se están violando otros derechos, como el derecho a la escuela inclusiva, a una vivienda digna o a una sanidad de calidad.

3. Has mencionado la educación. ¿Qué estamos haciendo mal en la escuela ordinaria? ¿Cómo nos podemos

preparar para aceptar mejor la diferencia?

Teniendo en cuenta que todos seremos discapacitados en algún momento de nuestra vida debido a nuestra esperanza de vida, el nivel primario y secundario de la educación son fundamentales, porque es donde se fija el concepto de normalidad. Yo fui a un colegio público en Zaragoza que contaba con un programa adaptado para niños con diversidad funcional, y después fui a un instituto donde pasaba lo mismo. Esto es lo que hace que un joven, al hacerse adulto, perciba la discapacidad como parte de la diversidad humana. El 10 % de las personas del planeta tiene una discapacidad, pero no lo parece, porque

“Es en la etapa de la educación infantil cuando se fija el concepto de normalidad y cuando un individuo aprende a vivir la discapacidad como parte de la diversidad humana.”



“La economía de cuidados, muy extendida en los países nórdicos, es un modelo de economía productivo, intensivo, eficiente y ético.”

no se ve. La discapacidad es invisible, y de nuevo tiene que ver con lo económico y con lo cultural.

Es en la etapa de la educación infantil cuando se fija el concepto de normalidad y cuando un individuo aprende a vivir la discapacidad como parte de la diversidad humana.

4. Explícanos qué es el empoderamiento del que tanto se habla.

Significa darte cuenta y convencerte a ti mismo de que puedes hacer las cosas, y tener la capacidad de influir en tu entorno, en tu país. Los sectores más reaccionarios de la sociedad y la clase política cómoda con el *statu quo* actual siempre dice que las cosas son difíciles de cambiar. Hay una frase de Margaret Thatcher que viene de la hegemonía del liberalismo y que dice “There is not alternative”. Este es el

mantra de los sectores reaccionarios. Decirte que esto es lo que hay, y que si no te gusta, que te aguantes. El empoderamiento nos dice que esto es mentira. Gente humilde, hablando, pensando y debatiendo, puede cambiar los modelos de gestión del país, la gestión de lo social, de lo económico. Hay que convencerse de que se pueden hacer aquellas cosas que alguien había sugerido, entre líneas, que no podían hacerse. Empoderarse es convencerse a uno mismo de que las cosas pueden cambiar.

5. En ese caso, tú eres un ejemplo de persona empoderada.

El empoderamiento es muy difícil para cualquier ciudadano; imagínate para las personas con discapacidad. Yo no puedo ser ejemplo de nada, soy una excepción. En mi caso se han dado un montón de circunstancias, como el azar, la situación de mi familia, mi personalidad, etc. Pero esto no es la norma. Yo siempre digo que he tenido mucha suerte y que no podemos vender la historia de que el hecho de que no te vaya bien en la vida tiene que ver solo con el reto personal, no es verdad. Depende de muchas cosas, entre ellas de la suerte.

6. ¿Hasta qué punto has necesitado de un asistente a lo largo de tu vida?

En mi vida no ha sido necesaria la función del asistente personal porque siempre he contado con mi familia. Cuando he recurrido a asistentes ha sido para descargar puntualmente de trabajo a mi familia. Pero alguna vez he hecho el cálculo de lo que significa vivir solo. Cuando era científico del CSIC y ganaba algo más de 2.000 euros al mes, calculé los costes: se necesitan algo más de 3.000 euros al mes. Si un funcionario de nivel

A no puede permitírselo, imagínate una dependienta o alguien que trabaja en un *call center*. Yo nunca agradeceré lo suficiente que mi madre antepusiera cuidarme a mí a su carrera profesional. Ahora también cuento con la ayuda de mi mujer. Pero de nuevo te digo que se trata, en mi caso, de un tema de suerte y de situación familiar favorable.

7. ¿Reivindicas, por lo tanto, el derecho a no poder?

Exacto. Hay que no poder, y no pasa nada. No existe un comité de sabios celestiales que te premia si lo mereces. Eso no pasa. Puedes tener un hijo con discapacidad, puedes tener un accidente de moto, cosas que no puedes prever, ni siquiera pensar. Decirle a alguien que le va mal en la vida por su culpa es mentira. Mientras pensemos eso, no se construirán las redes de ayuda solidaria necesaria, desde lo público, para atender a todo el que lo necesita. Todo esto no es más que el fruto de un discurso moderno que tiende a minimizar la responsabilidad del Estado.

El Estado es responsable del discurso “querer es poder” para minimizar su responsabilidad ante las personas con discapacidad.

8. ¿El empoderamiento también ha de servir para que las personas con discapacidad decidan aquello que más les conviene y cómo invertir las ayudas que reciben?

Estoy bastante de acuerdo con el Movimiento de Vida Independiente cuando defienden que no puede ser el Estado quien te elija, por ejemplo, el asistente personal. Ellos abogan por el modelo de subvención directa en el que cada uno decide, porque nadie te conoce mejor que tú mismo. Las personas con discapacidad somos, todas, muy singulares, distintas; no se puede generalizar con nuestras necesidades. El problema es que, ahora mismo, se trata solo de un debate teórico, porque como las ayudas son tan escasas, si te llegan, ni te planteas poder elegir. Todavía estamos muy lejos de este debate; de momento, hemos de centrarnos en mejorar e incrementar la inversión en la discapacidad y la ley de la dependencia.

9. Pues ya nos dirás cómo casamos esto con la crisis y los recortes...

En realidad, es mucho más fácil de lo que parece. La economía de cuidados, que es como la llaman los economistas, tiene muchas ventajas desde el punto de vista eco-



SORTEO
BATEC URBAN
VERSIÓN 20KM/H
(ATENCIÓN A LAS BASES)
¡PIEL DE GALLINA!
¡NERVIOS TEMPLADOS!
¡EMOCIÓN SERVIDA!



iFantástica oportunidad para conseguir un **Batec Urban!**

Entra en el Facebook de **Muévete y Accede**, consulta las bases del sorteo y iparticipa!

<https://www.facebook.com/mueveteyaccede/posts/1953872028266945>

C/ Amadeu Torner, nº51, local 08902 - L' Hospitalet de Llobregat (Barcelona)
Tel.: 93 667 75 36 • mueveteyaccede.es



nómico, además de su vertiente más ética. Si pensamos en términos de eficiencia, se trata de un sector con una gran capacidad ocupacional, que puede generar un gran número de puestos de trabajo. Con menos inversión, se consigue más. Es un trabajo que no puedes deslocalizar y llevártelo a Hong Kong, se ajusta a la pirámide poblacional, dignifica la vida de las personas y las condiciones de trabajo de las mujeres, que son las que más asumen la función de cuidadoras. Vicenç Navarro dice que en los países nórdicos 1 de 4 empleos es de la economía de cuidados. Si lo hicieramos aquí, bajaría la tasa de paro. Por último, se trata de un sector de la economía de arranque rápido.

10. Y además dignificariamos a los profesionales que se dedican a esa economía

Totalmente. Habría un mayor reconocimiento social. Se da la paradoja de que en la batalla cultural, de momento, gana el discurso de ser productivo, fabricar cosas, objetos, programas de ordenador, trabajar fuera de casa y generar altas tasas de beneficios en empresas que no funcionarían si no fuera por la economía del cuidado. Cualquiera entiende que es fundamental cuidar a los hi-

jos, a los mayores o a las personas con discapacidad para que el resto del engranaje funcione. Pues dignifiquémoslo con un salario y un reconocimiento público.

La economía de cuidados, muy extendida en los países nórdicos, es un modelo de economía productivo, intensivo, eficiente y ético.

11. Usted, que ha sido eurodiputado y ha viajado bastante por Europa, ¿qué país considera que deberíamos tomar como ejemplo?

No creo que haya un país en concreto. Los países escandinavos, Islandia, el Reino Unido, serían modelos a estudiar, pero solo en el ámbito de los servicios sociales y los modelos de gestión económica y social. Podríamos decir que España, en los últimos diez años, ha sufrido un desmantelamiento progresivo de todo lo referente a lo social. Sin embargo, desde el punto de vista de la accesibilidad, hay muchos países que deberían aprender de España, y ciudades como Barcelona o Zaragoza son un buen ejemplo; no recomiendo a nadie que vaya en silla de ruedas a pasear demasiado por Roma ni por Bruselas.

Serveis d'adaptació de productes
Serveis d'assistència tècnica

Línia infantil: Cadires de rodes,
caminadors, trones...

Ajudes per a les activitats esportives
Molts altres productes al teu abast

C/Entença 165, 08029 Barcelona · T. 934 902 629 / Av. Jacquard 64 08222 Terrassa · T. 937 362 549 / info@gracare.com · www.gracare.com

www.FAYOSCREATIVOS.COM