

En primer lugar quisiera dar las gracias al Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas y sobre todo a Rafael de Asís (persona que conozco hace tiempo a través de Javier Romañach), por permitirme dirigirles a ustedes estas palabras, y a su vez pedir disculpas por no haber podido estar hoy en la presentación de la nueva Clínica Jurídica de Derechos Humanos que llevará el nombre de Javier Romanach, un reconocimiento tan merecido después de haber dedicado su vida a luchar por los derechos humanos.

Hablarles de Javier, es muy difícil para mí. Quizás para empezar, contarles, como -de alguna forma- conozco a Javier.

Fue un gran activista de los derechos humanos; Yo, solo era una madre que luchaba por los derechos de mi hija Alejandra (que tiene una diversidad intelectual) en un primer momento, luego pase al activismo más general.

Javier siempre creía que la fuerza en esta lucha las teníamos las madres, y siempre lo creyó. Sobre todo era una persona con una sensibilidad especial - a pesar de ser ingeniero informático-, muy racional, como él se auto definía en su pensamiento y en su vida; sin embargo, tenía un lado humano y una capacidad inmensa para captar el sufrimiento individual y posicionarse. Una sensibilidad tremenda que le impulsaba de alguna manera a ayudar a las personas; sí -por encima de las causas-, y a dar la cara públicamente por ellas.

Me gustaría poder -de alguna forma y en breves palabras- explicarles todo el trabajo que hemos hecho Javier y yo... ¡Y sí, lo digo así de claro "Javier y yo"!

Durante un tiempo colaboramos juntos en una organización que nació para facilitar el acceso a la justicia de las personas con diversidad funcional ante la discriminación y vulneración de sus derechos humanos.

Él era un currante nato; si había que hacer un informe, él siempre estaba dispuesto, o si había que hacer un escrito, o también si había que poner dinero para ayudar a un niño por el cual había que iniciar un procedimiento judicial, también siempre estaba a disposición de aportar.

Tengo una anécdota muy bonita de un niño catalán, al que -en un momento dado- la administración decide segregarlo en un centro de educación especial, y la familia, pues, no tenía muchos recursos. Como estábamos en la misma organización, le dije a Javier "Oye Javier, tenemos que pedir ayuda; es decir, tenemos que buscar financiación para ayudar a esta familia"; Javier dijo "Pues mira, ¿sabes qué?, lo pago yo" -a lo que yo le dije- "¿Estás seguro?" - y dijo- "Sí..., será el mejor dinero invertido en mi vida. Además, me hace muy feliz hacerlo".

Esta familia siempre estará muy agradecida a Javier, así me siguen manifestando -a pesar de que él no tuvo la ocasión de conocerlos-, sin embargo le están eternamente agradecidos; es más, esta familia considera

a Javier como "Su Padrino".

Él era así, para lo bueno y para lo malo...

Luego hubo una parte muy especial de Javier conmigo. Fue cuando yo pasé por un momento muy duro en mi vida: Cuando nadie creía en mí y él pidió ayuda a esas personas que se erigen en defender la diversidad humana, pero solo de boquilla, y no a toda la diversidad... ¡Él, sí lo hizo...! Y ahí se plantó en una noche en Galicia, con su asistente Manuela e Iztia (una amiga común), para pasar unos días conmigo y mis hijos. Y fue a pesar de las dificultades que para él suponía venir a casi ochocientos km. Pero no lo dudó ni un momento. Y sí..., se decepcionó de la falta de empatía y solidaridad de muchos, que presumen de defender la diversidad funcional; porque el concepto diversidad funcional no solamente es defender a una persona que está en una silla de ruedas, o a una persona que no oye o a una persona que está ciega, sino defender a la persona en todos sus ámbitos y en cualquier circunstancia vital puntual, puesto que todos somos diversos funcionales; ese, es el concepto de Diversidad Funcional que defendía Javier Romañach.

Recuerdo cuando yo estaba organizando unas jornadas en Madrid en la sede del Defensor del Pueblo que trataban sobre la Diversidad Mental. Como siempre, Yo le proponía ideas y Javier decía que tenía una manía especial en buscar trabajo -pensando en la dificultad de llevarlas a cabo-, pero él, al final, siempre me acompañaba y disfrutaba de ello.

Después de discutir mucho con él en cómo organizar las cosas, a pesar de que nos enfadábamos (porque él decía que llevaba una vida tranquila y yo no lo

iba a estresar), al final, siempre acabábamos riendo, y... nos desenfadábamos (porque, lo más importante, es que nos respetábamos y queríamos mucho los dos).

Hablábamos de la discriminación que sufren las personas con Diversidad Mental -¡qué somos todos! (porque cualquier persona puede sufrir una depresión o una circunstancia vital en su vida en la que no puede gestionar sus emociones)-, y en como esas emociones se convierten en un diagnostico determinado y muchas veces equivocado; y por lo tanto en un estigma.

Bueno pues, después de hacer esas jornadas maravillosas donde se mostraba la realidad de las personas con diversidad mental y en las cuales participó de forma muy activa, en ese momento pasaba por una situación muy difícil en mi vida. Le comenté "Mira Javier, tengo que hacer un discurso y ahora mismo no me encuentro bien, ¿qué te parece si comienzo diciendo que no tengo una etiqueta diagnóstica, pero estoy pasando por un momento de depresión? Me dijo -con toda su calma- "Bueno, sé tú misma, Mónica... Se tu misma, no tengas miedo". Y así fue... (Ahí están los videos para

cualquiera que los quiera ver).

Cuando termino mi intervención me dijo que estaba muy orgulloso de mi valentía. Recordarlo, me emociona.

Aquel día, cuando terminó la jornada -yo que me marchaba dirección a Galicia- y ya en la estación de Chamartín a punto de coger el tren, recibo una llamada: Era de Javier. Me dijo: "Mónica, sé que nadie te va a agradecer ni reconocer lo que has hecho el día de hoy. Todo el esfuerzo que te ha supuesto. Yo, te lo reconozco. Y es más -me dice- son las mejores jornadas en las que he participado".

Y así ha sido siempre. Siempre me ha reconocido todas las cosas que he hecho; esa era su grandeza.

Recuerdo una anécdota que me contaron que ocurrió en un lugar de la Mancha, y que define muy bien como era el Javier cuando agarraba un micrófono.

A veces se conjugan los astros y es posible que un ejército de insurgentes se infiltre en un acto institucional, y eso fue lo que ocurrió en CAPACITALIA. El sitio no importa, el año tampoco. Digamos que sucedió en un lugar de la Mancha, no ha mucho tiempo; que familias inconformistas confrontaban en los tribunales de justicia resoluciones administrativas que se arrogaban la patria potestad de sus hijos; llegó Javier, con su ejército de APs y la parafernalia propia de un gran desembarco.

Hay que reconocerlo, Javier a donde iba, desapercibido no pasaba.

Varias de las personas infiltradas estuvimos encargadas de participar en las distintas mesas. La tensión se mascaba en el ambiente (con el tiempo lo pienso y sonrío), pero aquellos murmullos, aquellos inspectores de educación que preguntaban quien era la hereje que estaba hablando; esos organizadores mirando el tiempo, esos micros que dejaban sospechosamente de funcionar... ¿Cómo podía ser que en una jornada perfectamente diseñada con la plana mayor de la Educación de este país y representantes varios de la patronal de nuestro querido tercer sector se estuviera denunciando que la legislación y la práctica educativa vulneraban la Convención de Derechos humanos? ¿Qué estaba pasando?

Algo de revuelo levantamos, dos páginas y portada en el periódico local, una pequeña revolución hablando de lo que no se habla y de niños invisibles.

Bien, después de comer, recuerdo en el claustro cruzarme con Javier y saludarnos. Se dirigía a su charla y por supuesto no iba a perder la ocasión de escucharle.

Así que entré, impaciente por saber, por aprender, por escuchar, que tenía que decir JAVIER, con todas las letras y en mayúsculas.

Recuerdo la sala, en silencio y a oscuras, había más personas en la mesa, ni recuerdo quienes ni lo que dijeron, lo confieso.

Era el turno de Javier. Colocan el micro y dice: “He venido a poner un video”. Y le da al play. Cualquiera que conozca el movimiento de vida independiente español habrá visto más de una vez un video al estilo “El Hombre y la Tierra”; así que ahí estuvimos viendo el video.

Cuando terminó, dijo: “He venido, porque La Junta de Castilla La Mancha organiza el Primer Salón Nacional de la Capacidad y enumera conferencias, participantes (de relumbrón por cierto), siendo la misma administración que acaba de segregar a un niño echándolo de su colegio por tener diversidad funcional. Poco más tengo que decir”.

En ese momento mi cerebro volvió a desconectar. “¡Será crack!”-pensé-, “Lo suelta y ya...”. Yo me sentí pequeña, muy pequeña, ante una persona tan grande, que con un video y dos frases denunciaba públicamente el postureo y la incongruencia.

Javier era una persona inspiradora de ideas, generadora de derechos y defensora de las personas, sobre todo de los niños.

Por eso que, me es muy difícil hablar sobre él, muy difícil, porque, nos queríamos mucho.

Y a pesar de que -bueno-, la vida a veces nos lleva por circunstancias diversas, y quizás nos equivocamos en nuestras decisiones, pero, como él me decía siempre “Yo soy de hechos, no de palabras. Y lo importante son las personas, no las ideas. Porque sin personas, no hay ideas”.

Cuando hace dos años me comunican el grave problema de salud de Javier, ni lo dude, y fui a verlo. Me dijeron que mi visita le animaría. Cogí el primer tren que había (a las 5 de la mañana) llegué a Madrid, y vía Atocha dirección Toledo, una vez en el hospital, esperé durante horas para poder visitarlo por las restricciones de visitas.

Fue muy impactante, por ambas partes... Cuando me vio, se quedó muy impresionado. Yo creo que pensó que era una aparición. Bromas aparte, se alegró muchísimo. Como lo vi un poco indispuerto, le dije que volvería al día siguiente. Esa visita fue muy divertida, porque él estaba en una situación

mejor de salud, a pesar de sus dificultades. Preparado, porque le dije que volvería. Lo vi muy contento. En esa ocasión, después de estar juntos escuchando el informe del Médico, me mira con su característica sonrisa y me guiña el ojo, y me dice: "A lo mejor aún puedo vivir cinco años más". A lo que yo le dije: "Más te vale".

Sé, que pese a lo duro que fue su situación, él luchó...

No pudo ser Javier, pero es igual, seguirás vivo en nuestro corazón, siempre.

Te quiero.

Para finalizar, quisiera pedir disculpas a sus dos hermanas -que están presentes- por no haber podido acudir a este acto y enviarles un fuerte abrazo, así como a las personas que lo han cuidado todos estos años y especialmente, a su madre.

Muchas gracias a todos por su atención.

Mónica Sumay.