

## Javier Romañach

Quiero aclarar desde el principio que estas líneas sobre Javier Romañach están escritas por un amigo que compartió con él una serie de experiencias que, de ninguna manera, agotan su vida. Soy consciente de que no puedo abordar buena parte de lo que representó para todos/as Javier, y que falta por mencionar personas muy relevantes en su vida, pero estoy seguro que lo que aquí escribiré, podrá ser completado por otros/as. Agradezco en todo caso a Luis Cayo y al CERMI el encargo que me han hecho de escribir unas líneas sobre Javier y esta iniciativa.

En el año 2003, y gracias al empuje de Agustina Palacios (que había aparecido unos años antes por la Universidad para cursar el doctorado y realizar una tesis doctoral en materia de discapacidad), organizamos en el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, unas Jornadas sobre derechos de las personas con discapacidad. Agustina me pidió que interviniera y recuerdo que durante mi exposición, en un momento determinado, una persona del público, sentada en una silla de ruedas al final del aula, levantó la mano de manera ostensible. Ante la insistencia de esta persona, interrumpí mi exposición y le cedí la palabra. Se presentó como Javier Romañach, del Foro de Vida Independiente y que, al parecer, había participado ya en un Curso de Verano celebrado ese mismo año y organizado por Agustina e Ignacio Campoy sobre Bioética, Derechos Humanos y Discapacidad, también en la Universidad Carlos III.

Yo no tenía ni idea de quien era Javier ni de lo que era el Foro de Vida Independiente... La intervención de Javier Romañach no fue una pregunta sino toda una serie de observaciones críticas sobre los términos que yo había utilizado para referirme a la discapacidad. Eso sí, recuerdo que me felicitó por haber relacionado discapacidad y dignidad humana. Javier acudió a este seminario acompañado de otra persona del mismo movimiento y con quien he tenido también la suerte de seguir en contacto: Alejandro Rodríguez-Picavea. En cualquier caso, la intervención de Javier y la relación que a partir de ese momento mantuve con él y con Agustina, cambiaron mi vida académica (y personal). Nunca podré agradecer suficientemente a ambos el haberme acercado al mundo de la discapacidad.

Para un profesor universitario dedicado además al mundo jurídico, como es mi caso, Javier era aire fresco, abierto, informal y a veces irrespetuoso, siempre sugerente y, por lo tanto, imprescindible. Además era generoso y desinteresado. A mí me gustaba presentarle en las charlas a las que le invitaba como una persona importante (cosa que le molestaba). Pero es que Javier era, es y será, una persona importante.

Su aportación a la historia de los derechos de las personas con discapacidad ha sido enorme. Se trata de una aportación tanto teórica como práctica. En el campo teórico publicó diferentes trabajos y libros, y participó en distintas iniciativas, defendiendo siempre el término diversidad funcional como el adecuado para referirse a la discapacidad. A Javier el modelo social se le quedó corto y propuso otro modelo, el de la diversidad (plasmado en el libro que escribió junto a Agustina Palacios, *El modelo*

*de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*), en un intento de superar algunas de las críticas dirigidas al primero. Se inventó la palabra divertad y llegó a componer, junto a su querido (y mi querido) Iñaki Martínez, una canción al respecto: “Nadie sin divertad” (que nos presentó en un seminario en la Universidad Carlos III). La palabra divertad era “una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad”. Y continuaba: “Es un ideal en el que las personas con cualquier tipo de diversidad (diversidad de raza, de cultura, de religión, de género, de orientación sexual, funcional, de edad, etc.) tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas”. El ingenio de Javier para inventarse palabras, acometer grandes y pequeñas empresas, construir teorías, y movilizar a través de actividades formales e informales, puede verse visitando su “pai” (país anárquico de ideas) en la página [www.diversocracia.org](http://www.diversocracia.org).

En el terreno práctico, Javier participó en la creación del Foro de Vida Independiente una organización (aunque Javier siempre me miraba raro cuando me refería al Foro como organización), que ha sido y es absolutamente necesaria para la satisfacción de los derechos de las personas con discapacidad. También contribuyó a la creación de SOLCOM, institución de igual importancia y con la que colaboro siempre que puedo.

Ambas organizaciones, que se caracterizan por ocupar un posicionamiento crítico en la defensa de los derechos, están detrás de importantes logros. Tal vez uno de los más significativos sea el contundente informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre el sistema educativo español del año 2017. Pero Javier no colaboró solo con el Foro y con SOLCOM. También lo hizo con otras instituciones en las que tenía buenos amigos/as como es el caso del CERMI, en donde estaba su querida (y mi querida) Ana Sastre (hoy en *Save The Children*). Aunque a veces el mundo asociativo es complejo, soy de los que piensan que las distancias que separan y que, al mismo tiempo unen, a las organizaciones que defienden los derechos humanos, son necesarias, siempre y cuando se tenga claro el objetivo común: la lucha contra la discriminación.

Un campo que ocupó a Javier en los últimos años fue el de la repercusión de las nuevas tecnologías en nuestras sociedades. Creo que Javier llegó a ese campo a través de la bioética y movido por la manera en la que en este campo se estudiaba la discapacidad (véase su libro *Bioética al otro lado del espejo*), aunque también paradójicamente, creo que huyendo de la discapacidad, esto es, desanimado por algunos sucesos y prácticas. En todo caso, tuve la suerte de compartir con él esta inquietud teórica y, así, estar también al lado suyo en la puesta en marcha de nuevos proyectos.

Juntos, con la ayuda de Iñaki, pusimos en marcha el Seminario DERCYTE (Derechos Humanos, Ciencia y Tecnología), un espacio de reflexión y diálogo sobre la "mejora" de lo humano y la nueva sociedad tecnocientífica. Tuvimos tiempo de programar y desarrollar una serie de conferencias en ese ámbito, en las que pude

conocer nuevas amistades de Javier, como David Vivancos o Ruth Sala. Creamos un espacio web y nos pusimos a trabajar en un libro (*La rebelión de las máquinas y la revolución de los derechos*) que tenía como base la conferencia que dimos en el marco del Seminario Gregorio Peces-Barba, que también me ayudó a impulsar y se desarrolla en el Campus de Colmenarejo de la Universidad Carlos III de Madrid.

Esta última colaboración me permitió pasar algo más de tiempo con Javier, visitar su casa para discutir problemas, conocer a más amigos de Javier como Mario Toboso, y a su madre.

Javier me presentó a personas que aprecio y me dio la oportunidad, consciente o inconscientemente, de conocer a un grupo muy numeroso que, unidos a través de un grupo de whatsapp, hemos venido intercambiando noticias y cariños sobre Javier en los últimos dos años (el "ROMA-TEAM").

Y es que hace dos años Javier tuvo que dejar las colaboraciones que manteníamos por cuestiones de salud. En estos dos años sólo pude verle en tres o cuatro ocasiones, acompañado de Ignacio Campoy (otro buen amigo de los dos), y gracias a Alejandro Rodríguez-Picavea. A pesar de ello, siempre sentía que existía esa posibilidad y, además, de vez en cuando le enviaba un correo que me lo confirmaba.

Ayer recibí la llamada de otra buena amiga común, Sole Arnau, para decirme que Javier había fallecido. Nada más enterarme llamé a algunos/as amigos/as, como es el caso de Mónica Sumay y a la propia Agustina...

Ahora el vacío es enorme y el consuelo difícil. Pero nos tiene que confortar haberle conocido y, sobre todo, ser conscientes de que los caminos que Javier emprendió y ayudó a construir deben mantenerse y seguir avanzando.

Rafael de Asís  
14 de nov. de 18