



# Hoy empieza todo

Breve aproximación histórica al CERMI  
como motor de cambio social  
(1997-2012)

**Esther Peñas**

*El filósofo viaja a pie. Pitágoras*

*Nada para nosotros sin nosotros (principio activo)*

## ***UNA INSTITUCIÓN SORPRENDENTE***

Este es un libro necesario. Alguien tenía que contar, para que en el futuro no se olvide, la historia de una institución clave en la vida de millones de personas singulares. La historia de la discapacidad en España, y, en alguna medida en otros países de Europa, no se entendería sin el CERMI, la plataforma de representación de todas las personas con discapacidad y sus familias. Lo que sigue es la crónica puntual del movimiento asociativo que aglutinó, a partir de 1997, a todo un entramado de asociaciones y entidades heterogéneas, muy distintas unas de otros, incluso competitivas, pero todas comprometidas en la defensa de los distintos sectores de la discapacidad. Conviene decir de inmediato que el éxito y el elogio del CERMI se debe a la madurez y a la calidad representativa de las instituciones que lo integran y muy particularmente de las seis organizaciones que rubricaron su constitución.

Esta crónica de la historia del CERMI la firma una periodista y escritora, Esther Peñas, cuyo currículum profesional ha sido hasta la fecha resultado de la rica actividad promovida desde la estrategia de proyección social del propio CERMI. El resultado ha sido extraordinario, teniendo en cuenta la dificultad de buscar y allegar testimonios orales dispersos hasta completar la investigación y, a partir de este material, realizar un balance objetivo y desapasionado de la fértil realidad asociativa de la discapacidad en España. Además, el relato está elaborado con una encomiable calidad literaria. Quienes en el futuro precisen conocer la génesis y la trayectoria del asociacionismo de la discapacidad en España disponen a partir de esta fecha de un instrumento documental completo y fidedigno.

Por parte de este prologuista, con el escaso mérito de haber sido testigo de algunos de los tramos del recorrido histórico del CERMI, solo algunas consideraciones en un nivel enunciativo. La primera se refiere a la potencia, prestigio y poder de influencia del CERMI, convertido en una de las instituciones sociales más prestigiosas y acreditadas de España y ejemplo de modelo representativo en los países de nuestro entorno. No creo que sea exagerado decir que el CERMI está a la cabeza de la representación de las personas con discapacidad y sus familias en Europa y que a su iniciativa se deben importantes logros conseguidos a escala europea.

Por otra parte, es conveniente consignar que la fortaleza y vitalidad del CERMI deriva de una iniciativa social sin apenas vinculación extraña a sus propios intereses. Es un producto genuino de la sociedad civil organizada y gestionada con autonomía y profesionalidad. Las personas con discapacidad en España han tenido la fortuna de contar con cuadros representativos y de gestión de plena solvencia. En algún momento convendría analizar la

influencia del CERMI en la modernización y potenciación de otros movimientos y plataformas sociales en España.

La autora de este libro afortunadamente ha conseguido narrar con la suficiente claridad y objetividad el proceso de creación de esta potente iniciativa de representación desde los primeros balbuceos en 1970 hasta la constitución formal del CERMI en 1997, pasando por diferentes etapas de confluencia de intereses y muy particularmente de la constitución del Real Patronato de Educación y Atención al Deficiente en 1978, el Consejo Nacional de Representantes de Deficientes en 1982 y el Consejo Estatal de Representantes de Representantes de Minusválidos, tal como nació (CERMI) en el indicado 1997.

Decía más arriba que el mérito de esta realidad llamada CERMI corresponde a las entidades que lo conforman. Pero por encima de esta consideración obligada, no debemos olvidar que tras el éxito de cualquier institución figura siempre el nombre o los nombres de las personas que la iniciaron y la impulsaron logrando sortear dificultades, que las hubo y a punto estuvieron de hacerla fracasar. El éxito del CERMI tiene una autoría principal, con algunos protagonistas necesarios. Si el lector va precavido en la lectura no tendrá dificultad en detectarlos en los primeros tramos de la historia.

José Julián Barriga Bravo,  
*periodista y escritor*

## A MODO DE PÓRTICO

Todo aniversario encierra siquiera el esfuerzo de mantenerse en pie. Quince años, que son los que cumple el CERMI, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad en 2012, son en sí mismos una inmensa celebración. Por muchos motivos, algunos concretos y públicos y otros más diluidos, que pertenecen a una esfera menos tangible, pero no por ello de menor calado y trascendencia.

Con este libro, un recorrido sucinto pero intenso por el devenir del CERMI, no se pretende realizar un ejercicio egocéntrico de su andadura, sino dejar constancia del desarrollo de una organización que ha sido capaz de transformar una realidad abandonada a la compasión ajena, a la sensibilidad veleidosa de los poderes públicos, la de las personas con discapacidad y sus familias, en una realidad participativa, abierta y estimulante en todos los órdenes de la sociedad.

Toda institución, con el transcurso de los años, corre el riesgo de caer en la inercia de su propio mecanismo, de perder el ímpetu inicial que condujo sus conquistas, de adocenarse una vez adquirida cierta madurez y envergadura y de replegarse a los dictámenes -más o menos severos, más o menos manifiestos- del poder político. No es el caso del CERMI.

Si hay algo que teme este organismo es, precisamente, la comodidad. Rehuye de ella como si su mera proximidad pudiera disolver su naturaleza, mancillarla. Y, en cierto modo, así ocurriría.

Un 9 de enero de 1997 el CERMI adquirió personalidad jurídica. Seis firmas colectivas hicieron posible su constitución, FEAPS, COCEMFE, ONCE, ASPACE, FIAPAS y CNSE. Desde entonces, el complejo y copioso mosaico de asociaciones, federaciones y confederaciones existentes en torno a la discapacidad se ha ido adhiriendo al CERMI, bien como entidades miembro, bien como entidades de colaboración.

Lo conforman alrededor de siete mil quinientas asociaciones, algo que se traduce en un servicio dirigido a más de tres millones y medio de personas con discapacidad así como a sus familias, casi un diez por ciento de la población española. Unos beneficiarios directos que ni cuantitativa ni cualitativamente dejan indiferente a nadie.

Pocos confiaron entonces, hace ahora exactamente quince años, en que el CERMI lograra aunar las distintas sensibilidades del movimiento asociativo, conciliar las peculiaridades de cada discapacidad concreta y concertar el proceder de organizaciones acostumbradas a reivindicar sus derechos en solitario.

Por fortuna, lo consiguió. ¿Cómo? Primando en todo momento el bien común sin olvidar las particularidades de sus miembros. Algo que parecía una tarea sino inalcanzable, desde luego, improbable.

La clave de este éxito hay que buscarla en el principio básico de que el CERMI defiende un concepto, el de la discapacidad, por encima de sus diferentes manifestaciones. Para el CERMI no hay discapacidades más importantes que otras. Sabe que toda discapacidad tiene sus necesidades, sus debilidades y también sus fortalezas. El CERMI aplica una unidad de acción. Es consciente de que cualquier logro, por pequeño que sea, es un triunfo colectivo.

El CERMI se ha consolidado como una entidad tremendamente cohesionada y con una formidable capacidad operativa, que se relaciona con otras plataformas en busca del bien común, como la Confederación Empresarial Española de la Economía Social (CEPES), la Plataforma de ONG de Acción Social, la Asociación Española de Fundaciones, Cruz Roja, Cáritas, o la recién nacida Plataforma del Tercer Sector, de la que es fundadora, etc.

Esta idiosincrasia le ha permitido convertirse, de modo paulatino, en el interlocutor válido de la discapacidad con los poderes fácticos. El Gobierno, sea cual sea su signo político, reconoce y acepta al CERMI como referente, y asesor en multitud de casos, en cuestiones que atañen a la discapacidad.

De este modo, se diluye el temor de determinadas asociaciones -comprensible, pero ineficaz- a exigir el cumplimiento de sus derechos, y se quiebra la apatía

del movimiento asociativo a utilizar los mecanismos jurídicos y políticos existentes para el cumplimiento de las normas.

Por primera vez en la historia de la discapacidad, surge una entidad aglutinadora con un programa político concreto, que se erige en el primer motor del desarrollo normativo en todos los asuntos que afectan a esta realidad. Hasta entonces, los esfuerzos habían sido deslavazados, inconexos, puntuales.

Esa fue siempre la vocación del CERMI. Ser, desde el primer instante, una organización de incidencia política. El CERMI supo desde su constitución que su medular objetivo (tan irrenunciable como ambicioso) no era otro que llegar allí donde se toman las decisiones políticas que afectan al conjunto de personas con discapacidad.

Nadie puede regir la vida de un grupo social sino él mismo. O, por lo menos, sin que dicho sector esté presente, en forma y con efecto, en los órganos de gobierno de los que derivan normas, leyes, decretos, estatutos, acuerdos, ordenanzas, reglamentos y, en fin, cualquier disposición que, tangencial o directamente, incida en el movimiento asociativo.

¿Quién mejor que las propias personas con discapacidad conoce sus apuros, sus necesidades, sus facultades? ¿Quién mejor que ellas puede detectar las lagunas, los defectos, las discriminaciones con las que se enfrentan a diario? ¿Cómo no se va a contar con ellas en el desafío de buscar posibles soluciones?

Y así, el CERMI, con su tenacidad y constancia, con su actitud combativa y nada complaciente, ha conseguido la aprobación de marcos normativos capitales para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

El Plan Nacional de Empleo, la Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, la Ley de la Economía Social, el Plan de Acción para Mujeres con Discapacidad, el Plan Nacional de Accesibilidad, la compatibilización de una pensión no contributiva de invalidez con el desempeño de un trabajo remunerado, la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad universal (LIONDAU) o la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de

Dependencia son algunas de las trascendentales normativas forjadas, participadas o influidas, de un modo u otro, por el CERMI.

La discapacidad es un asunto, hoy en día, ineludible en los programas electorales de los distintos partidos políticos. Un hecho que no resulta producto de la casualidad, sino de la intencionalidad.

Pero, sin duda, el gran trabajo del CERMI, su impagable conquista ha sido conseguir transformar la concepción misma de la discapacidad. Cuando el CERMI se constituyó, el modelo existente obedecía a unos parámetros de carácter asistencial, paternalista e incluso condescendiente. El paradigma jurídico era por aquel entonces la Ley de Integración Social de los Minusválidos, de 1982 (adviértase que hasta el adjetivo –minusválido- resulta, a día de hoy, caduco).

Con su actitud, con sus propuestas y con sus acciones, el CERMI consiguió corregir y transfigurar esa noción de la discapacidad como objeto de caridad hasta ajustarla a un modelo mucho más realista y pragmático, el de la discapacidad como diversidad, enriquecimiento y, sobre todo, segmento de participación.

El CERMI no hacía más que aplicar su paradigma: las personas con discapacidad son sujeto de derechos y, como tales, participan de manera activa y dinámica en todos los órdenes de la sociedad. Como cualquier otro ciudadano. No más que nadie. Por supuesto. Pero tampoco menos.

Es la idea que vertebra la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal, así como las más recientes Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia y Convención de la ONU sobre Discapacidad.

Seguramente no son las mejores normas o leyes posibles, y con seguridad adolecen de una dotación presupuestaria que garantice su éxito absoluto. O, por lo menos, parcial. Pero siempre será mejor que nos ampare la ley, aunque ésta carezca en sus primeros pasos de instrumentos crematísticos que la permitan ejecutarse plenamente. Los efectivos de que requiere una norma para aplicarse pueden ser insuficientes, pero en cualquier caso son siempre corregibles.

El CERMI es consciente de esto. Sabe que toda norma exige cierto sustento económico que la haga viable, pero si este no es idóneo no desmerece por ello la promulgación misma de la ley, pues toda ley obedece a una reflexión filosófica, previa, de orden político y moral. Es decir, la elaboración de una ley remite a un cambio de mentalidad, a la especulación, meditación y deliberación en profundidad sobre el objeto de la ley en cuestión.

No menos importante ha sido la metamorfosis lingüística en la que el CERMI ha batallado, sabedor de que no resultaba una lucha menor. Lo que se dice no es neutro. Cada palabra está impregnada de una serie de connotaciones y significados secundarios que puede lastrar la realidad que designa. La terminología no deja de ser un aviso a la conciencia. El lenguaje construye la realidad.

Hace quince años, las palabras con las que se designaba a las personas con discapacidad eran muchas, y la mayoría peyorativas. Tanto, que no merece la pena siquiera citarlas en esta introducción.

Ha quedado recuerdo de ellas en el lector. Hoy en día, el uso público de un término inadecuado para referirse a las personas con discapacidad ocasiona una respuesta inmediata y generalizada de rechazo. Eso indica un formidable avance cualitativo.

Asimismo, el CERMI, en estos quince años, ha renovado su estrategia de comunicación. Tras una primera etapa en la que practicó un 'bajo perfil informativo', es decir, cierta despreocupación por aparecer en los medios de comunicación, en aras de volcar todo su esfuerzo en la acción política, hoy por hoy el CERMI es capaz de compaginar su trabajo diario con una cada vez mayor presencia en los medios.

El CERMI es un agente social asiduo en las páginas de los periódicos, nacionales, regionales y locales, así como en los informativos de las cadenas de televisión y radio, tanto públicas como privadas. Y no solo como parte implicada en la realidad que acontece sino -y esto es vital- como generador de noticias e información.

Todo ello sin descuidar sus propios medios de comunicación, en especial el periódico ‘cermi.es’, que cumplió cien números informando cada mes en papel de toda la actualidad concerniente al movimiento asociativo; hoy se ha transformado en un boletín electrónico que llega semanalmente a la bandeja de entrada de entidades del Tercer Sector, pero también a directivos, profesionales, técnicos y políticos.

Su gabinete de prensa, sus colecciones bibliográficas, estudios e informes, su portal en Internet, en el que ofrece las novedades concernientes a la discapacidad, su ‘estafeta’ (comunicados o avisos del propio CERMI) y la entrega anual de sus premios, conforman un altavoz eficaz para la entidad, tanto hacia el exterior, moldeando una visibilidad global, como hacia sus miembros, integrándoles en una plataforma de la que forman parte activa.

Y así, el CERMI ha sido capaz de introducirse en la actualidad y, lo que es más importante, en la mentalidad de los ciudadanos. Puede que muchos no sepan lo que significan exactamente sus siglas, pero desde luego las reconocen y las asocian a lo que representa, la discapacidad.

Tan prolija e intensa es la labor del CERMI que traspasa nuestras fronteras. Inmersos en un panorama cada vez más internacional, y desde luego europeo, en tanto en cuanto las nacionalidades, sin perder su esencia, se supeditan a los órganos de decisión de Bruselas, el CERMI es miembro de pleno derecho del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF, en sus siglas en inglés, European Disability Forum).

Por ello es por lo que, en 2006, celebra la aprobación por la ONU de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, texto en el que el CERMI participó y participa a día de hoy ya que, junto a Fundación ONCE, elaboró un plan de acción centrado en la aplicación, seguimiento e información y difusión del Tratado. No es, ni mucho menos, una cuestión baladí. Si ha habido un texto revolucionario y concluyente en materia de discapacidad, ese ha sido la Convención.

Además, aprovechando la Presidencia Española del Consejo de Ministros de la Unión Europea, en 2010, el CERMI fue diligente y efectivo a la hora de introducir la discapacidad en las agendas políticas.

Desde hace años, esta intensa actividad, y la confianza en sus principios más genuinos, animaron al CERMI a dotar de sentido una fecha, el 3 de diciembre, Día Internacional de las personas con Discapacidad, convirtiéndola en la celebración y proyección social por excelencia de la discapacidad, evitando así que, como tantas veces ocurre, la oportunidad de ser el centro de atención pasase inadvertida.

Son quince años de continua gestión, de cruciales encrucijadas, impagables consecuciones y de inmensa satisfacción, aunque ciertamente volátil, pues todavía hay propósitos que materializar, retos que responder. Desafíos como la salud mental, los menores con discapacidad, la formación superior o la prestación sociosanitaria integral reclaman ya su plena atención y diligencia.

Quince años dan para mucho. Pero exigen más. Detrás de esta andadura queda la forja de una actitud que compromete, que demanda estar a la altura, no relajarse. Una actitud y un fin último, la propia disolución como constatación de que las personas con discapacidad no necesiten aglutinarse dentro de un movimiento asociativo porque toda discriminación habrá sido superada.



## SUCINTA CONSIDERACIÓN HISTÓRICA DE LA DISCAPACIDAD

Es de suponer que la discapacidad, en tanto que manifestación de la diversidad humana, acompaña al hombre desde sus inicios. Los descubrimientos de la localidad burgalesa de Atapuerca lo explicitan. En ellos se halló un homínido (*Homo Hedillbergensis*) que presenta “un crecimiento óseo anómalo que le ciega el conducto auditivo”. Era sordo. Por tanto, hay pruebas -aunque no se requieren- que atestiguan que hace 300.000 años ya había personas con discapacidad.

También consta que la Grecia antigua, la misma que se ensalza por su refinado espíritu, su amor a las artes y su delicada concepción del ser humano no encajaba bien a los ciudadanos con discapacidad. Esparta, una de las ciudades más importantes, conocida por lo aguerrido y noble de sus soldados, permitía -e incluso alentaba- que los recién nacidos que presentasen algún tipo de malformación fueran arrojados por el monte Taigeto. La discapacidad era una tacha que los espartanos no querían permitirse. Aristóteles y Platón legitimaban esta práctica, solo atenuada sutilmente con la llegada de Pericles al poder.

Roma, cuna del Derecho, hacía lo propio, pero desde otro escenario, la roca Tarpeya. Al principio, se arrojaba desde ella a los traidores y delincuentes; después, también servía para eliminar a los nacidos con discapacidad. Séneca refrendó moralmente esta costumbre al hablar de ellos como ‘monstruos antinatura’.

En la India, los abandonaban en el Ganges, a los recién nacidos y a los ancianos a los que, una discapacidad sobrevenida les impedía llevar una vida autónoma, y en China los empleaban como bufones, al igual que sucedió en Occidente a lo largo de la Edad Media.

Por fortuna, los grandes líderes religiosos o espirituales (Jesús de Nazaret, Buda, Confucio o Zoroastro) predicaron la necesidad de ayudar al prójimo. Por su profusa influencia, el cristianismo inculcó en las sociedades en las que presidía su hegemonía religiosa una fraternidad que abocaba a ayudar a quien

presentaba una discapacidad, aunque, como veremos, introdujo una doble moral en la aplicación de este principio.

Desde los albores de los tiempos, las personas con discapacidad se han visto a merced de la ética de quienes le rodeaban. Nunca estuvieron en condiciones de decidir por sí mismas, de exigir el más básico de los derechos ni, por supuesto, de llevar una vida que garantizase la mínima dignidad exigible a cualquier otra persona.

España no fue, a este respecto, una excepción. Las personas con discapacidad quedaban confiadas a la suerte de los familiares, que por lo general los mantenían confinados por vergüenza, o a la caridad de algún pío noble, burgués o religioso.

En la Edad Media, a partir del siglo XII, surgen entidades que se convertirán en la referencia para las personas con discapacidad: mutualidades, hermandades, asilos, orfanatos, hospitales, cofradías, gremios... Hay que hacer constar que la ayuda que prestan todas estas instituciones a las personas con discapacidad no se realizaba mediante prestaciones específicas sino que consistían, salvo excepciones de rigor, en limosnas materiales y acogimiento hospitalario.

Ya en 1212, en Toledo, se crea una cofradía de ex combatientes de la batalla de Navas de Tolosa, y en 1329, en Barcelona, otra de ciegos trovadores. El carácter confesional de las mismas -de las citadas y de todas las demás- excluye, por tanto, a aquellas personas con discapacidad pertenecientes a otro credo (judío o musulmán).

En el siglo XIV hay noticias de dos agrupaciones de ciegos, una vinculada al templo de Santa Cruz, en Valencia, y otra a la parroquia de Santa María de Barcelona. Tanto estas como muchas otras estaban presididas por el sentimiento de caridad cristiana que, si bien contribuyó enormemente a la protección y respeto de las personas con discapacidad, cultivó en nuestra sociedad ese sutil sentimiento de inferioridad en este grupo de población.

La ayuda al incapacitado, al tullido o lisiado, como se denominaba entonces a las personas con discapacidad, era la mejor manera -o al menos una de las más rápidas- de practicar la virtud y el mandato de la caridad. Y así lo hacían, los

nobles y clases pudientes mediante su intercesión directa y pecuniaria y las clases más humildes ofreciendo un plato caliente a quien lo mendigara. Porque esa era la única ocupación posible para las personas con discapacidad, la mendicidad. Con el paso del tiempo, ni siquiera, o por lo menos se complicaba la posibilidad de ejercerla, ya que comenzaron los recelos a propósito de que quienes se apostaban en la calle extendiendo la mano en espera de esa caridad tal vez fueran unos holgazanes. En efecto, muchos oportunistas fingían una discapacidad para acaparar lástima y recibir unos reales que le permitieron subsistir.

Por ello, comienzan a redactarse algunas normas que legitimaban la práctica de la mendicidad a quienes estuviesen imposibilitados para ejercer cualquier otro trabajo: niños, mujeres, individuos sin recursos (ancianos, estudiantes) y varones enfermos y mutilados.

No tardan en abrirse los comedores de caridad, en los que también se distribuía ropa. Por contrapartida, ese mismo aliento que inspira la caridad se ve ensombrecido por la jerarquía que lo suministra y que crea una de las instituciones más atroces que el ser humano ha conocido: la Inquisición - permítaseme que le escamotee el adjetivo de 'santa' por resultar, a todas luces, inapropiado-.

La Inquisición acabó con la vida de cientos de miles de personas en muchas partes del mundo. Especialmente virulenta fue en España, uno de los países en los que más tarde se descompuso (fue Fernando VII quien la abolió, en 1834). La Inquisición ajustició a maleantes, criminales, delincuentes, pero también a heterodoxos pensantes, hombres de ciencia, incómodos terratenientes... y personas con discapacidad, tanto física como mental (pues se achacaba en no pocas ocasiones la presencia de ciertas discapacidades a la intervención del diablo).

Mientras avanza el brazo armado inquisitorial, proliferan los hospitales dedicados a atender a cuantos presentaban una enfermedad mental, eventual o crónica. Así, el Hospital de Dementes u Orates de Valladolid, fundado en el siglo XV, o el Hospital de la Santa Caridad, en Sevilla, construido un siglo después.

La mayoría de estos centros se orientan a la mera subsistencia, aunque hay excepciones. Por ejemplo, la iniciativa que realizó el benedictino Fray Pedro Ponce de León en el monasterio de Salvador de Oña (retratado vagamente por Cervantes en su 'Licenciado vidriera'), que instruyó a niños sordos con una tosca y rudimentaria lengua de signos. Ponce de León no solo observa la subsistencia sino que trabaja para que aquellos niños disfrutaran de una mejor calidad de vida. Animado por su ejemplo, San Juan de Dios impulsa un hospital donde no solo se dispensa alivio a las personas con discapacidad, sino que se les provee de determinadas actividades lúdicas. Son pasos muy significativos, aunque aislados.

Por otro lado, la discapacidad comienza a llamar la atención de artistas. Durante los siglos XVI y XVII José de Ribera, Velázquez, Botticelli, Rembrandt o Bruegel retratan a personas con discapacidad en sus lienzos. En las letras, Quevedo, Tirso de Molina, Lope de Vega, Calderón o Góngora las incorporan en sus historias, si bien no quedan -todo hay que decirlo- muy bien paradas, ni en uno ni en otro caso.

Poco a poco, van creándose instituciones que amplían el abanico de posibilidades a las que pueden acogerse las personas con discapacidad, como los Montes de Piedad, cuyo origen son los pósitos píos, ya se sabe, esas asociaciones formadas para cooperación o mutuo auxilio entre personas. El primero de ellos cuajó en Madrid, gracias a la voluntad del sacerdote Francisco Piquer.

La Edad Moderna, a partir del siglo XVIII, incentiva la práctica de abandono de los nacidos con discapacidad en vez de incurrir en infanticidio. No es ni mucho menos lo deseable, pero es una mejora -casi avergüenza utilizar el adjetivo- en términos absolutos.

La ideología liberal en España tuvo efectos ciertamente devastadores, ya que conformó en un apolítica antigremial, lo que causó la disolución de estas entidades de carácter fraterno que asistían a los más desfavorecidos. En Madrid, sirva este ejemplo como ilustración del proceso, la hermandad de ciegos ostentaba el privilegio de vender periódicos y otros impresos, así como el monopolio de tañer instrumentos musicales y cantar pidiendo limosna. En 1834, mediante una Real Orden, se desmantela esta dispensa. Un año después, Salustiano Olózaga abolió la hermandad.

Claro que los vientos ilustrados soplaban a favor de la inclusión. La fórmula importada de ‘Sociedad Económica de Amigos del País’ se tradujo como ‘Sociedad Económica Matritense de Amigos del País’, y entre los beneficiarios de su solidaridad se encontraban las personas con discapacidad. Actuaban tomando en consideración tres parámetros: enseñanza, economía y beneficencia.

Las cosas cambiaban. Lentamente, cierto, pero de modo irreversible. En 1805 abrió sus puertas el Colegio de Sordomudos en Madrid, que suspende su actividad durante la ocupación francesa. Después, reanuda sus clases. Los alumnos aprendían distintos oficios que les reportaba una remuneración como sustento (carpintería, imprenta, encuadernación, zapatería...).

En Francia se constituye la primera escuela para ciegos, en la que se forma Louis Braille. Ya se sabe la trascendencia que tendría el sistema que ideó el francés, vigente en nuestros días. Otro compatriota galo, Nicolás André, acuña el término ‘ortopedia’.

De vuelta, de nuevo, a España, nos encontramos con la Ley Moyano, de 1857, por la que se asume la escolarización de niños ciegos y sordos. Las Hijas de la Caridad de san Vicente de Paúl o la Sección Española de la Asociación Internacional de Socorro a Militares Heridos en España –germen de la Cruz Roja Española- se encargan de educar a estos niños sin recursos.

Por esos años se asienta el fruto de las futuras políticas sociales, la Comisión de Reformas Sociales, que se encargaba de dar respuesta a las situaciones de invalidez de los trabajadores que habían adquirido una discapacidad en el desempeño de sus cometidos laborales. Posteriormente, asumiendo el modelo de rehabilitación, comienza a funcionar el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos en el Trabajo que, tras su denominación de Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos (INRI), se convertirá, casi sesenta años después, en el Centro Público de Educación Especial de Reeducción de Inválidos.

Recién iniciado el siglo XX, la discapacidad no formaba, ni mucho menos, parte de la normalización de que goza hoy en día, pero la demonización, al menos, había sido alejada. En 1906 se crea la Asociación de Sordomudos de

Madrid. La dirigirá Juan Luis Marroquín, todo un icono para las personas sordas.

Dos años después, en 1908, se constituye el primer centro de educación especial de naturaleza privada, impulsado por Francisco Pereira, el primero que apostó por la independencia del educador.

En medio del conflicto bélico, en 1914, se crea el Patronato Nacional de Anormales, que dividirá posteriormente en tres grupos a sus beneficiarios: sordos, ciegos y anormales. Esto permite la apertura de escuelas para estas *modalidades*.

Por su parte, Juan Luis Marroquín decide activar el tejido asociativo de las personas sordas. En Barcelona, en el año 1935, organizó la primera Asamblea de Sociedades de Sordomudos de España, que concluyó con la creación de la Federación Nacional de las mismas y que ha llegado hasta nuestro días bajo el acrónimo CNSE, hoy Confederación Estatal de Personas Sordas -como otras muchas entidades, el CERMI entre ellas, mantiene las siglas, pese a que no corresponden al significado más moderno y acorde a los tiempos-. No obstante, la Guerra Civil varó su desarrollo.

A punto de expirar la lucha fratricida española, el Gobierno de Franco emitió un Decreto el 13 de diciembre de 1938, coincidiendo con la festividad de Santa Lucía, patrona de los ciegos, por el que se funda la Organización Nacional de Ciegos Españoles que, tal y como establece su primer artículo:

*“agrupará en ella, obligatoriamente, a todos los invidentes españoles, con fines de ayuda y para la resolución de sus problemas específicos. En dicha organización se fusionarán todas las entidades existentes en la actualidad, tanto culturales y de trabajo como de otro carácter, siempre que traten con los problemas relacionados con los no videntes”.*

Ya entonces se le concedió la potestad de vender el ‘Cupón pro-ciegos’, puesto que era una entidad de derecho público. Tras la muerte del dictador, la institución logró emanciparse del Estado, recibiendo un régimen de tutela casi común; mantiene la venta del cupón y su condición de corporación de derecho público.

La ONCE, junto con la actual CNSE, es la asociación de personas con discapacidad más veterana de España y se erigió como referencia en todo el mundo. Su modelo de inclusión -pivotado en el empleo- ha servido de pauta no solo fuera de nuestras fronteras sino también dentro del propio movimiento asociativo español. La influencia de la ONCE en los inicios del CERMI, como se constatará en el capítulo correspondiente, convenció a las demás asociaciones de la importancia de sustentar el modelo que se estaba pergeñando entonces sobre la inclusión laboral, vía fundamental para conseguir la autonomía e independencia en todas las demás esferas de la vida.

Por su parte, la Federación de Sordomudos reanudó su actividad en 1950.

A esas alturas, el mundo todavía no conocía los terribles programas nazis que, como el 'Aktion 14 F 13' y el 'Aktion T4', planearon el exterminio de cientos de personas con discapacidad por considerarlas inferiores y una lacra para el desarrollo de la raza aria.

Franco, satisfecho por el resultado que estaba dando la ONCE, instigó nuevas entidades a favor de las personas con discapacidad, como la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC), formada en 1958, a los que se les concedió el ejercicio de determinados empleos, como la vigilancia de aparcamientos.

El reglamento de 1952 que desarrolla la Ley General de Beneficencia establece incluso tipologías de los destinatarios de acuerdo con las discapacidades entendidas en ciernes: "seis casas de dementes, dos de ciegos, dos de sordomudos y dieciocho de decrepitos, imposibilitados e impedidos".

Las cosas avanzan. En 1956 se instituye la primera unidad de lesionados medulares en la Clínica del Trabajo de Madrid, a cargo de la Seguridad Social, y al año siguiente se implanta la 'Frater', Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad. Sí, las cosas avanzan. También en el resto del mundo: en 1960 se celebran los primeros Juegos Paralímpicos. En Roma.

En 1966 se promulga la Ley General de la Seguridad Social y, dos años después, se constituye el Servicio Social de Asistencia a Menores Subnormales, que retribuía a las familias con una paga mensual para contribuir a la educación y recuperación de estos menores. Este servicio se fusionaría

con el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, transformándose en el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos.

Poco a poco, las demandas específicas de determinadas discapacidades propician que se organicen nuevas entidades. En 1964 nace FEAPS, Federación Española de Asociaciones pro Subnormales, que aglutina 41 asociaciones; en 1970, el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, SEREM.

En la década de los ochenta (cabe recordar que es en 1980 cuando la Organización Mundial de la Salud aprueba la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDDM), inicia su andadura la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CEMFE), la Asociación de Parapléjicos y Grandes Minusválidos (ASPAYM), la Confederación de Asociaciones de Paralíticos Cerebrales de España, ASPACE, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales, FEAFES, y otras muchas.

En los años 80, pese a los aires de modernidad -siquiera fruto de la efervescencia de concluir un periodo ominoso-, la discapacidad estaba mucho más presente y organizada que antaño, pero todavía adolecía de una situación de desventaja: la atomización.

Las asociaciones de personas con discapacidad trabajaban por y para una discapacidad específica, con lo que el esfuerzo era hercúleo y el reporte escaso y de naturaleza paternalista. Hasta que se constituyó el CERMI, el motor primero que hizo posible no solo impulsar sino consolidar un órgano de incidencia política que, sin prestar ni gestionar de manera directa servicios, ha conseguido una suerte de sacudida en relación con la discapacidad, de las más singulares que ha conocido este país. Quince años bastaron para ello. Los mismos que celebra este sucinto acercamiento a su historia.



# **CONSTITUCIÓN DEL CERMI: UNA PLATAFORMA PARA LA INCIDENCIA POLÍTICA**

Hoy en día, el CERMI es una entidad cuajada, cuyo funcionamiento responde a unos mecanismos de interacción y actuación afinados a la perfección. Su presencia en los medios de comunicación y su papel de interlocutor válido entre el movimiento asociativo de la discapacidad y los distintos agentes sociales, administraciones y organizaciones lo han consolidado como una plataforma no solo necesaria, sino útil y eficaz.

En estos quince años de andadura, además, el CERMI ha ido forjando su propia personalidad que, aunque integradora y respetuosa con las diferentes sensibilidades de las asociaciones que lo componen, es una personalidad compacta y dinámica siempre abierta a incorporar un nuevo matiz o a modificar de raíz un planteamiento si las necesidades del sector, los parámetros sociales o las estipulaciones de la norma así lo exigen.

Esta flexibilidad permite al CERMI adaptarse a distintos contextos sin perder por ello su identidad ni rebajar su nivel de exigencia. Este es uno de los motivos que han procurado la consideración social y política de que goza la organización.

Pero, como muchas otras instituciones, sus orígenes fueron más inciertos y sus primeros pasos estuvieron expuestos a veleidades que, en más de una ocasión, pudieron dinamitar -o cuanto menos debilitar- el proyecto de futuro.

## **LOS ORÍGENES. UNA CONJUNCIÓN DE BUENAS INTENCIONES**

Hay poca literatura sobre la génesis del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Apenas un ramillete de recuerdos, apuntes y evocaciones -más o menos precisas- de cuantos la vivieron en primera persona.

Cuando no se es consciente de la proyección y trascendencia que alcanzará un propósito, cuando la duda sobre la viabilidad de una determinada iniciativa pesa más que la confianza absoluta, no suelen registrarse datos, fechas, artífices. Pero siempre hay caminos de regreso que conducen, de modo fiable, al principio de toda historia.

En los años setenta se planteó por vez primera en la ONCE la posibilidad de trazar una línea de actuación conjunta con el resto de asociaciones dedicadas a la discapacidad. Entonces cada una de ellas luchaba por lo suyo, lo que procuraba un tremendo desgaste, unos exiguos resultados y un debilitamiento del sector.

Pero la década de los setenta todavía está impregnada de incertidumbre política, lo que no facilita que surja el arrojo y la convicción necesarios para proponer a las diferentes organizaciones que trabajaban en ciernes a favor de las personas con discapacidad y sus familias el esfuerzo de sentarse en una mesa con el propósito de buscar lugares de encuentro. El mero planteamiento estratégico de cooperación resultaba impensable.

Hablar del origen remoto del CERMI remite indefectiblemente a la constitución del Real Patronato de Educación y Atención al Deficiente, regulado en el Real Decreto 2828/1978, de 1 de diciembre, y proclamado en el Boletín Oficial del Estado del 27 de junio de 1980, que posteriormente pasa a denominarse Real Patronato de Atención a Personas con Minusvalía, cuyo secretario general era antaño Antonio Núñez García Saúco.

Las organizaciones dedicadas a la discapacidad, por vez primera en su historia, pueden ampararse, coligarse, de alguna manera, bajo una entidad pública. Así surge, de manera oficiosa, puesto que nunca se legalizó, el Consejo Nacional de Representantes de Deficientes, formado por:

- FEAPS (Federación Española de Asociaciones pro Subnormales), con Paulino Azúa como mentor.
- CEMFE (Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España), con José Alba Sánchez.
- PACYS (Niños Afectados de Parálisis Cerebral y Subnormales), con Fernando Rodríguez de Rivera.

- ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), con Jesús Jiménez Albániz.
- Federación Nacional de Asociaciones de Sordos, con Félix Jesús Pinedo
- Asociación de Padres de Niños Afectados de Espina Bífida, con Francisco Isna.
- Asociación de Padres de Niños Autistas, APNA, con Isabel Bayonas.
- Asociación Nacional de Lucha contra la Poliomieltis, con Isabel Cubas Gertren, condesa de Morata de Jalón.

Todos ellos participaban como vocales del Real Patronato de Educación y Atención a los Deficientes.

El primer gran acto político se celebra el 7 de noviembre de 1980, al ser recibidos en audiencia por Su Majestad la Reina en el Palacio de la Zarzuela.

En esos años, recién salida España de una larga y luctuosa dictadura, la jerarquía política tenía otros asuntos más urgentes que el de la discapacidad. Si a ese contexto le añadimos el imberbe primer contacto de las diferentes asociaciones, aún sin experiencia de acción conjunta, podemos deducir que la relevancia y la trascendencia de aquellos primeros movimiento resultaron insuficientes. Pero el primer paso ya estaba dado.

## **PRIMERAS REUNIONES INFORMALES**

El año 1982 es un importante jalón en el avance de la articulación de ese germen lejano del CERMI. Se conforma su primer Comité Ejecutivo oficioso, formado por Jorge Jordana (FEAPS); José Alba (CEMFE); Fernando Rodríguez de Rivera (PACYS); Isabel Cubas (Asociación Nacional de Lucha contra la Poliomieltis); Vicente Mosquete (ONCE); Félix Pinedo (CNSE); Enrique del Rey (Asociación de Padres de Niños Afectados de Espina Bífida) e Isabel Bayonas (APNA).

Pero un hecho de hondo calado acontece ese año. Una de las organizaciones históricas dentro del movimiento asociativo, la ONCE, experimenta una transformación radical: su democratización interna. Este proceso permite sustituir su política endogámica por unos principios pragmáticos más integradores, gracias a los cuales comienza a hacer suyos los problemas

relativos a otras discapacidades, más allá de la ceguera y las deficiencias visuales.

Fruto de esta enriquecedora metamorfosis, que como bien se deduce no fue inmediata, sino que requirió de un tránsito temporal, la cúpula de la ONCE retoma esa vaga e imprecisa propuesta contemplada en los setenta de articular a las distintas asociaciones de la discapacidad en un proyecto ecuménico.

Es entonces cuando se inician los primeros contactos, las incipientes reuniones, comidas, llamadas de teléfono... La situación, de partida, es más que compleja: rivalidades endémicas entre algunas asociaciones, la falta de una cultura de la cooperación, la inexperiencia del trabajo conjunto, la ausencia de un sustento económico, el miedo -entonces enquistado- a enfrentarse con el poder político para exigir el cumplimiento de los derechos que de manera sistemática se quebrantaban.

La idea de crear una plataforma que sindicase a la discapacidad era una noción (también podría calificarse de quimera) que, si bien por un lado fascinaba, por otro, no hacía más que evidenciar la dificultades del propio sector.

Pero los primeros contactos de las diferentes asociaciones de la discapacidad sembraron una preocupación recíproca. Hasta entonces, cada entidad marcaba sus necesidades, sus líneas de actuación, su modo de relacionarse con el resto de los órganos sociales... una vez sujetos -de modo no vinculante pero voluntario, lo que imprimía un cierto compromiso implícito- a ese primer Consejo Nacional de Representantes de Deficientes, cada discapacidad empieza a conocer a las restantes. Y este hecho implica una fructífera conclusión: no están solos.

Así pues, para conocerse en detalle, para compartir experiencias, para proponer soluciones conjuntas, algunos representantes de esas organizaciones comienzan a reunirse en la sede de FEAPS, ubicada como hasta ahora en la avenida del General Perón de Madrid. Reuniones informales, casi improvisadas, sin orden del día previsto, sin ambiciones concretas. Pero reuniones cada vez más frecuentes.

Solían ser entre semana y su duración dependía del tema que pudiera surgir en el devenir de las mismas. No era extraño encontrarse en ellas, aparte de

miembros del movimiento asociativo, al secretario general del Real Patronato, en ciernes Javier Díe Lamana.

En esas reuniones se fueron poniendo de manifiesto las lagunas existentes en cuanto a prestaciones básicas de las que carecían las personas con discapacidad, la exigua independencia económica de las instituciones, la escasa capacidad de presión frente a las instancias públicas. Y abordando esos temas, se afianzaba la necesidad de organizarse.

Curiosamente, el entendimiento preside el acercamiento. Lo que une a todas aquellas entidades es mucho más que lo que siembra distancia. Hay una zona que trasciende a cada entidad y que es por todas ellas compartida. Esa zona se localiza pronto y allí se instaura el primitivo CERMI.

Acaso el debate acerca de si esa plataforma de la discapacidad había de ser conformada únicamente por entidades de personas con discapacidad o si se admitía del mismo modo a organizaciones de padres y madres con hijos con discapacidad fue uno de los pocos escollos que tuvieron que superar la distintas asociaciones para embarcarse juntas en esa balsa dirigida por el timón unánime del CERMI.

Hasta entonces, el papel de los padres y familiares había resultado crucial, pero a esas alturas había quienes reclamaban una independencia radical, una emancipación que simbolizase -encarnase- la plena autonomía de las personas con discapacidad, y pasaba por dejar al margen a los familiares.

Tras diversas discusiones, se extiende el consenso de que los familiares han de jugar un papel tan relevante como el de las propias personas con discapacidad, toda vez que entonces resultaban ser los representantes legales de muchas de ellas.

Asimismo, en 1982, tras las elecciones generales, Felipe González forma un nuevo Gobierno, dispuesto a reestructurar aquellos ámbitos sociales abandonados históricamente -o cuanto menos relegados-.

Aprovechando esa declaración de intenciones, en 1982 se decide hacer un papel timbrado que confiera cierta gravedad y seriedad al Consejo Nacional de Representantes de Deficientes que permita asumir cierta naturaleza legal ante

las instancias públicas y, con el tiempo, poder participar de las ayudas procedentes de Bruselas. Y aprovecha el lance para mudar el significado de sus siglas, impregnándolas de un nuevo enfoque, más audaz aunque no definitivo: Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos.

En los primeros años de gobierno socialista hay importantes avances en materia de discapacidad: el impulso de la inclusión escolar, de carácter voluntario para los centros y la regulación de los Centros Especiales de Empleo, de los Centros Ocupacionales y de la relación laboral de carácter especial.

Para la aprobación de esas medidas hubo contactos entre aquel embrión del CERMI y el Ministerio de Educación, al frente del que se encontraba entonces Juan Antonio Maravall, y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, encabezado en ciernes por Joaquín Almunia.

Aquellas reuniones, más propias de una tertulia de amigos, entendiéndose esta expresión libre de connotaciones peyorativas, que de un articulado programa de actuación, de cenáculo operativo, comenzaban a dar sus primeros frutos.

Aquellas reuniones, sin orden del día, sin resoluciones concretas, sin actas, ni taquígrafos, adobadas con una porción de mano izquierda por parte de todos los participantes, condimentadas con acertado criterio, aderezadas de amplias perspectivas, colando el punto de mira microscópico, aquellas reuniones fueron decisivas.

Y de aquellas reuniones surgieron las primeras propuestas, un tanto retraídas, pero cuajadas. El Gobierno, al menos, escuchaba sus demandas. E hizo algo con ellas. Trató de comenzar a responderlas.

Ante los tímidos avances -pero avances, al fin y al cabo-, el Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos, ya erigido como interlocutor oficioso ante los poderes públicos, solicita, con fecha de 20 de abril de 1993, al jefe de la Casa de Su Majestad el Rey, José Fernando de Almansa, una audiencia con Su Majestad la Reina, para “presentarla formalmente el Comité y hacerle llegar nuestras inquietudes, entre ellas la conveniencia de fortalecer el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, del que es Presidenta de Honor”.

Aquella solicitud, que fue aceptada, estaba firmada por Luis Cervantes, presidente de la Federación Ibérica de Asociaciones de Padres y Amigos del Sordo, FIAPAS; Luís Cañón, presidente de la Confederación Nacional de Sordos de España, CNSE; Isabel Bayonas, presidenta de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas, APNA; José María Arroyo, presidente de la Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE; Itziar Usabiaga, presidenta de la Federación Nacional de Asociaciones pro Parálíticos Cerebrales, ASPACE; Manuel Plaza, presidente de la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos, COCEMFE; y Justino Gómez, presidente de la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro Personas Deficientes Mentales, FEAPS.

## **PRIMEROS ESTATUTOS**

El 29 de junio de 1993, todavía sin entidad jurídica constituida, el CERMI aprueba el esquema de lo que serán sus futuros Estatutos, en el que se define su estructura y sus competencias.

*“El Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos se constituye como plataforma de encuentro, debate y adopción de acuerdos que integra a las distintas organizaciones, asociaciones, federaciones y confederaciones de ámbito estatal más representativas de los intereses de los minusválidos físicos, psíquicos y sensoriales, y todo ello, de cara a la defensa y promoción de estrategias y posiciones comunes ante instancias decisorias de ámbito europeo y supranacional.*

*Asimismo se configura como un foro de discusión y acercamiento de posturas sobre todas aquellas materias que pudieran incidir directamente, y con carácter general, en el colectivo de los discapacitados, al objeto de formalizar estrategias de actuación conjunta frente a problemas de gran trascendencia, siempre que el Consejo lo considere oportuno, previo acuerdo adoptado por todos sus miembros”.*

En estos protoestatutos -si se permite el término- ya afloran conceptos esenciales de lo que será el CERMI, su voluntad de incidencia política y su intención manifiesta de convertirse en un foro de debate y consenso.

Esa carta fundacional del Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos quedaba validada por las siguientes entidades:

- Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA)
- Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos (CCOCEMFE)
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro Personas Deficientes Mentales (FEAPS)
- Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE)
- Federación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS)
- Federación Nacional pro Paralíticos Cerebrales (ASPACE)
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

Los acrónimos de las diferentes entidades, como se observa, van adquiriendo matices más acordes con el nuevo tratamiento, global, político y ético, que se aplica a la discapacidad.

Ocho amplias competencias se arroga el CERMI en estos primeros Estatutos:

- Prevención, tratamiento y rehabilitación de deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales a través de la elaboración de los correspondientes programas de asistencia primaria y recuperación funcional.
- Educación e integración escolar de las personas aquejadas de discapacidad, tanto en centros normalizados como de Educación Especial, potenciando la plena escolarización de los minusválidos en aquellos niveles que sean obligatorios.
- Promoción e integración laboral de los minusválidos, ya sea en Centros Ocupacionales, Centros de Empleo Protegido, mediante su incorporación en empresas ordinarias, o a través del establecimiento de políticas incentivadoras del autoempleo.
- Actuaciones en materia de formación y capacitación profesional u ocupacional prelaboral.
- Elaboración de planes y programas en materia de fomento del esparcimiento, cultura y ocio de las personas aquejadas de alguna minusvalía física, psíquica y/o sensorial.
- Políticas que desarrollen actuaciones específicas en el marco de la protección jurídica y tutela judicial de los derechos que asisten a los minusválidos.

- Accesibilidad, transporte, supresión de barreras arquitectónicas y de comunicación, tanto en lugares públicos como privados, adaptación de viviendas, y ayudas técnicas y de movilidad.
- Planes de protección social y económica, establecimiento de subsidios de cobertura económica que garanticen un mínimo vital y, en general, protección de todo tipo de incapacidades.

En esos años, recuérdese, 1993, las cifras oficiales que manejaba el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, cuyo origen no queda especificado ya que no existían datos estadísticos que pudieran ofrecer una definición cuantitativa del número de españoles con discapacidad, se basan en “estimaciones generalmente aceptadas”. Estos cálculos, a ojo de buen cubero, arrojaban un total de 1.154.000 personas con discapacidad, clasificadas, a su vez, como procede:

- Minusválidos físicos: 690.000
- Ciegos: 60.000
- Sordos: 65.000
- Deficientes mentales: 270.000
- Paralíticos Cerebrales: 50.000
- Autistas: 19.000

*“Teniendo en cuenta que la unidad familiar está constituida en España por cuatro personas, se puede concluir que el Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos, a través de las organizaciones que agrupa, es el portavoz de un problema social que afecta, en sus dimensiones familiares, a cuatro millones de españoles, lo que representa el 10% del total de la población”.* Así rezaban algunos documentos de uso interno del Patronato.

A día de hoy, y según datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008, la población con discapacidad en España alcanza los 3,8 millones de personas, lo que es decir tanto como un 8,5 por ciento de la población.

No deja de resultar irónico que hace poco más de treinta años, los cómputos ‘oficiales’ manejasen cifras superiores en cuanto al número de personas con

discapacidad que hoy en día, con una mayor esperanza de vida y una mayor visibilidad de las distintas manifestaciones de la discapacidad.

## **EL COMITÉ SE LEGALIZA**

En 1988, Europa puso en marcha el Segundo Programa de Acción de la Comunidad a favor de los Minusválidos, conocido como Programa *Helios*, que pretendía promover una plataforma de cooperación entre los Estados miembro, así como estimular intercambios de experiencias políticas, económicas y sociales que favorecieran una mejora internacional de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Dado el éxito de esta iniciativa, se prolonga en el tiempo con el Programa *Helios II*, que se extendería durante el cuatrienio 1993-1997. En la última fase del proyecto, se decidió la conveniencia de constituir el Foro Europeo de la Discapacidad, el EDF (respondiendo a sus siglas en inglés, European Disability Forum). El CERMI participaba en aquellas reuniones europeas delegando en el entonces presidente de FEAPS, Alberto Arbide.

Fue la inminente creación del EDF lo que precipitó la legalización del CERMI, ya que para que este pudiera formar parte de aquel necesitaba formalizarse como entidad.

Finalmente, el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad, constituido oficiosamente en 1993, adquiere naturaleza jurídica el 9 de enero de 1997. Seis son sus socios fundadores: la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física (COCEMFE); la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS); la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE); la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS); la Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Los firmantes de la consagración jurídica del CERMI son: Alberto Arbide, en calidad de presidente; Rafael de Lorenzo, como coordinador del mismo; María de los Ángeles Figueredo, en nombre de FIAPAS; María Teresa Lasala, en nombre de ASPACE; Inocencio Valdivia, en nombre de COCEMFE; Paulino

Azúa, en nombre de FEAPS; Luis Cañón, en nombre de CNSE; Andrés Ramos, en nombre de ONCE, y Pilar Saucedo del Campo, en calidad de secretaria del CERMI.

Las distintas discapacidades (físicas, psíquicas y sensoriales, en la taxonomía del momento) quedaban representadas en origen. Pero las suspicacias son muchas, y de diverso orden: ¿Quién lo registrará? ¿Habrá entidades con un mayor peso específico? Cuando surjan divergencias en el enfoque de alguna cuestión, ¿con qué criterios se dirimirá el asunto? ¿Pesarán más algunas discapacidades que otras? Si así era, ¿en función de qué parámetros?

La ONCE aportó al CERMI un principio vital: el empleo como piedra angular desde el cual gravitase todo lo demás. Lo tuvo muy claro, pero no fue fácilmente aceptado. No existía un consenso a propósito de este punto. Frente quienes reclamaban y exigían un empleo siempre en entorno ordinario, muchos otros apostaban por el empleo protegido. En cualquier caso, para la mayoría de las asociaciones, el empleo no resultaba una prioridad. Las políticas pasivas, las prácticas asistenciales, reunían más adeptos. Eran otros tiempos.

Pero el planteamiento de la ONCE terminó convenciendo: el empleo no solo aseguraba una remuneración, sino que proporcionaba la posibilidad de disfrutar de una vida independiente, gracias a la autonomía económica.

Después de multitud de encuentros y de cesiones individuales que favorecieron una visión de conjunto, se elabora el primer documento consensuado, el Plan de Formación y Empleo de la Discapacidad. Toda una declaración de intenciones: cualquier vía que impulsase el empleo de las personas con discapacidad había que fomentarla.

Este documento se presentó al Consejo Económico y Social, que emitió su pertinente dictamen. Y este documento se convirtió en el basamento sobre el que se lograron los primeros acuerdos políticos importantes en materia de discapacidad. Gobernaba entonces el Partido Popular y para el CERMI constituía su primer logro. La unidad no solo resultaba factible. Era vital para el progreso de transformación que, en todas las esferas, reclamaban por derecho las personas con discapacidad y sus familias.

Poco a poco se fueron disipando las suspicacias. Por una parte, había asociaciones cuya tranquilidad reposaba en el hecho de que la ONCE estuviese presente en el proyecto del CERMI; por otra, esta misma presencia levantaba ciertas aprensiones, por ejemplo la de que utilizase la plataforma para solventar sus propios asuntos.

Pero el compromiso de la ONCE con la autonomía y consolidación del CERMI fue absoluto, lo que sembró un clima de confianza y de apuesta conjunta, que terminó tejiendo un entramado común desde el que defender a la discapacidad en términos absolutos y no desde posiciones sectarias ni reducidas.

De hecho, todos los que vivieron en primera persona la constitución legal del CERMI coinciden en que, pese a que cada cual infundió una peculiaridad única e intransferible al proceso y a la institución en cuanto a órgano independiente, hubo una persona cuya arrolladora personalidad, tenacidad y visión de futuro consiguió sofocar escrúpulos, temores y desconfianzas: Rafael de Lorenzo, en ciernes vicepresidente primero ejecutivo de Fundación ONCE y vicepresidente de la ONCEO.

Desde entonces, el CERMI ha avanzado en su proyecto, ha celebrado sus logros, ha planteado nuevos desafíos y ha aportado soluciones y propuestas concretas.

En octubre de 2002, Mario García, hasta entonces presidente de COCEMFE, es elegido como presidente del CERMI, sustituyendo a Alberto Arbide, que desempeñó el cargo desde la constitución de la entidad. En junio de 2008, Luis Cayo Pérez Bueno, que había ocupado diversos cargos de responsabilidad dentro de la organización, resulta designado como presidente, puesto que ocupa hasta la fecha.

Es cierto que, como toda gran plataforma constituida por varias entidades, el CERMI ha estado expuesto a fisuras, presiones políticas, rivalidades internas, pero su capacidad para detectar a tiempo estas amenazas así como su rápida y eficiente actuación, buscando acercamiento y primando el bien común sin menoscabar las peculiaridades y sensibilidades particulares, lo han robustecido.

En marzo de 2003 adopta su denominación definitiva, aunque mantiene sus siglas: CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

## **UNA FAMILIA PROLÍFICA**

El CERMI aglutina a las principales organizaciones nacionales del sector de la discapacidad, incorpora a diferentes entidades adheridas de acción sectorial y a un copioso grupo de plataformas autonómicas dedicadas a la discapacidad. Eso le convierte en una entidad que representa a casi el 8,5 por ciento de la población española, los casi cuatro millones de personas con discapacidad y sus familias.

Constituido, como se apuntó anteriormente, por seis organizaciones fundadoras (COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASPACE y ONCE), ha ido completando el círculo de la unidad, sumando como socios ordinarios a otras seis entidades: la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES); la Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos (PREDIF); la Federación Española de Síndrome Down (DOWN España); el Consorcio Autismo (formado por la Confederación Autismo España y la Federación Española de Padres de Autistas, FESPAU); la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Como socios adheridos, el CERMI trabaja con aquellas organizaciones que principalmente realizan actividades dirigidas a las personas con discapacidad y sus familias, sean cuales sean sus ámbitos de actuación (empleo, deporte, ocio, servicios sociales o análogos, etc.) así como entidades que incorporen en sus líneas de actuación la perspectiva de género y discapacidad.

El Comité Paralímpico Español (CPE); la Confederación Española de Fundaciones (CEF); la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM); la Asociación Empresarial para la Discapacidad (AEDIS); la Asociación Nacional de Centros de Educación Especial (ANCEE) y la Asociación de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad (ACIME) son o han sido en algún momento socios adheridos al CERMI.

Por último, sin tener la condición de socios o miembros, existe otro tipo de filiación, la de las entidades vinculadas, aquellas organizaciones de la discapacidad que, sin cumplir plenamente los requisitos mínimos de socios o de implantación territorial que exigen los Estatutos del CERMI, sean parte del tejido asociativo, con características específicas, y cuya relación con el Comité represente un valor para la cohesión del sector de la discapacidad. La Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE) y la Asociación de Padres de Niños Prematuros se enmarcan en esta categoría.

Además de constituir una coherente amalgama en torno a la discapacidad fruto de distintas incorporaciones externas, el CERMI ha generado nuevas organizaciones, de carácter operativo y territorial, los CERMIS Autonómicos. Hasta la fecha se han constituido:

- CERMI Andalucía, el 1 diciembre 1998.
- CERMI Aragón, el 12 abril 2000.
- CERMI Asturias, el 23 noviembre 1999.
- CERMI Islas Baleares, el 3 de junio de 2011.
- CERMI Canarias, el 23 diciembre 1999.
- CERMI Cantabria, el 29 enero 2001.
- CERMI Castilla-La Mancha, el 2 de diciembre de 1998.
- CERMI Castilla y León, el 21 diciembre 1999.
- COCARMÍ (Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad), el 6 marzo 1998.
- CERMI Ciudad de Ceuta, el 22 de febrero de 2001.
- CERMI Extremadura, el 14 junio 2000.
- CERMI Galicia, el 17 de febrero de 1999.
- CERMI La Rioja, el 20 de Mayo 2003.
- CERMI Comunidad de Madrid, el 24 noviembre 1999.
- CERMI Ciudad de Melilla, el 22 de marzo de 2001.
- CERMI Región de Murcia, el 20 de diciembre de 1999.
- CORMÍN (CERMI Navarra), el 19 de septiembre de 2001.
- CERMI Comunidad Valenciana, el 12 enero 1998.
- EDEKE (CERMI País Vasco), el 17 de abril de 2002.

Del mismo modo que el CERMI nacional, los CERMIS autonómicos son organismos de incidencia política, de carácter representativo, que no sustituyen -mucho menos anulan- la labor propia de sus entidades miembro.

Por tanto, no realizan ningún tipo de actividades de prestación o gestión de servicios, ni desarrollan programas de repercusión directa en las personas con discapacidad.

Los CERMIS autonómicos cuentan con una estructura técnica y operativa acorde con su dimensión y actividad, puesta al servicio de sus objetivos estratégicos. Cada plataforma territorial define los niveles de interlocución institucional, política, económica y social en los que desarrollará su actividad, estableciendo canales estables y fluidos con esas instancias político-sociales.

El CERMI nacional y los distintos CERMI autonómicos se equiparan en igualdad, es decir, no existe entre el primero y los segundos ningún tipo de dependencia, tutoría o padrinazgo. Son entidades que colaboran entre sí para conseguir un mayor avance para los ciudadanos con discapacidad.

No obstante, el CERMI estatal, por su mayor experiencia y trayectoria, ofrece a los CERMIS autonómicos el apoyo y asesoramiento que estos puedan requerir.

## **EL CERMI TOMA CUERPO**

Vertebrar las distintas partes de manera que el todo se conforme armónicamente nunca ha sido tarea fácil. Pero ésa es la razón de ser del CERMI: articular el movimiento asociativo de la discapacidad.

El éxito de esta empresa se debe, por un lado, a la aceptación de esas partes de que es positivo, necesario y vital organizarse de manera conjunta; por otro, de que el todo, el CERMI, ha sabido conjugar y respetar las peculiaridades de un segmento social tan diverso como es el de la discapacidad.

El CERMI, pues, defiende tanto los derechos de la discapacidad en su conjunto, como los de un sector concreto de la misma. Para ello, ha de delimitar sus competencias y ser conciso en sus objetivos.

El cometido del CERMI no es otro que trasladar a los poderes públicos, a los distintos agentes sociales y a los ciudadanos en su conjunto las necesidades y demandas de la discapacidad, de tal modo que, mediante propuestas constructivas, se consiga avanzar en la mejora de las condiciones de vida de

las personas con discapacidad, haciendo efectivos sus derechos humanos, la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal.

Este principio general se puede desglosar en seis estribos sobre los que el CERMI sustenta su cometido:

1. Diseñar políticas de actuación encaminadas a conseguir la normalización social de las personas con discapacidad.
2. Conformarse como ágora de las personas con discapacidad, de tal manera que, tras previo debate, consenso y determinación, emprende aquellas acciones y defiende aquellos postulados que satisfagan los derechos e intereses de las personas con discapacidad.
3. Erigirse como el interlocutor de la discapacidad ante los poderes públicos (nacionales, autonómicos y locales), los partidos políticos, los agentes y operadores sociales así como ante las diferentes instancias de la Unión Europea y demás organismos y organizaciones internacionales.
4. Analizar la situación de las personas con discapacidad y sus familias en todos los ámbitos sociales, con especial diligencia en aquellos que resulten críticos para sus derechos fundamentales, para plantear y promover medidas de acción positiva que mejoren y subsanen sus condiciones de vida y ciudadanía.
5. Difundir, promocionar y vigilar el estricto cumplimiento de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, así como de su Protocolo Facultativo, adoptados por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas en diciembre de 2006, y firmados y ratificados por España.
6. Precisar posiciones comunes y adoptar decisiones o disposiciones sobre cualquier materia que decidan sus miembros.

En estas seis nobles funciones se aplica el principio de no discriminación como partida innegociable y se presta atención especial a quienes sufren un mayor riesgo de exclusión:

- Personas con discapacidad con mayores necesidades de apoyo o en situación de dependencia;
- personas que precisan apoyos para la toma de decisiones;
- mujeres y niñas con discapacidad, objeto de doble discriminación;

- menores con discapacidad;
- personas con discapacidad institucionalizadas;
- personas con discapacidad pertenecientes a minorías étnicas, lingüísticas o inmigrantes;
- personas con discapacidad que residen en el mundo rural, áreas geográficas ultraperiféricas o enclaves territoriales singulares;
- personas con discapacidad en situación de pobreza;
- personas con discapacidad que padecen estigma social.

## **IDIOSINCRASIA DEL CERMI**

La constitución del CERMI supuso un giro copernicano en la manera de entender la discapacidad, pasando de una cierta mendicación de políticas y servicios asistenciales por parte del movimiento asociativo a una diligente y activa exigencia del cumplimiento de derechos fundamentales que se venían conculcando de manera sistemática.

La robustez de la discapacidad como grupo cohesionado y organizado en torno al CERMI propició no solo un desarrollo normativo sin parangón, sino una notable influencia en el cambio de mentalidad de una sociedad que ha pasado de ser ajena a la discapacidad a considerarla como fuente de riqueza y diversidad.

Gracias al CERMI, el movimiento asociativo asume -y es una asunción no traumática sino arrogada con convicción- el principio de que la discapacidad es un concepto multidisciplinar y poliédrico: la discapacidad tiene múltiples manifestaciones, todas ellas enriquecedoras y, por tanto, necesarias. Nada queda fuera de su jurisdicción. Por tanto, el CERMI resulta una plataforma unitaria que aporta valor añadido al sector.

No solo la discapacidad en su infinitud de expresiones queda recogida en el CERMI sino que este nunca ha desatendido propuestas, colaboraciones o sinergias con otros grupos sociales, siempre que se partiera de un contexto común.

De ello se desprende que el CERMI no impone criterio alguno. Son sus miembros, en condiciones de igualdad, quienes deciden qué hacer, cómo y

cuándo, lo que propicia un sentimiento de pertenencia a una organización que trasciende intereses particulares. El CERMI es cosa propia de sus asociados.

Además, siempre ha huido de personalismos. Por muy acusado que fuera el magnetismo de determinados dirigentes, el CERMI ha sido capaz de diluir todos esos brillos en un crisol unitario y común al servicio de todos. Asimismo, ha permanecido en estos quince años al margen de adscripciones políticas, lo que salvaguarda su independencia y garantiza su autonomía.

Otra de las características inherentes al CERMI es su voluntad de contribuir a la creación de una marca social de la discapacidad. Puede que haya mucha gente incapaz de explicar a qué responden sus siglas, pero cada vez son más los ciudadanos que lo integran en su dietario mental, de tal manera que al escuchar sus cinco letras inmediatamente lo asocian a la discapacidad en su conjunto.

Y si el CERMI ha irrumpido en la conciencia social lo ha hecho tratando de ofrecer una imagen de la discapacidad ajustada a lo real, rasgando estereotipos y contraviniendo prejuicios.

Todo ello es posible porque el CERMI no tiene valor ni justificación por sí mismo, sino en tanto que su actividad de representación política unitaria del sector de la discapacidad revierte y resulta útil en términos prácticos tanto a sus destinatarios finales (las personas con discapacidad y sus familias) como a sus entidades miembro.

### **¿PUEDE HABLARSE DE ‘CULTURA CERMI’?**

La idiosincrasia propia de cualquier institución puede aspirar a crear una determinada cultura. Al fin y al cabo, la cultura es un conjunto de valores, principios, postulados, actitudes y pautas que determinan buena parte de nuestras creencias y conductas.

Es decir, toda organización puede proyectar su ideario, de tal manera que revierta en la sociedad y se integre, de una forma u otra, en el inconsciente colectivo.

Sin riesgo de cometer una insensatez, y atendiendo a los rasgos característicos del CERMI, podemos hablar de una cultura propia y específica, de una 'cultura CERMI', diferenciada y con una cierta distinción –en forma y fondo– del resto de expresiones más o menos culturales que emanan de sus entidades miembro.

Al constituirse como foro de la discapacidad, asume todos los rasgos distintivos de las diferentes organizaciones que lo componen, pero los unifica y, por cuanto los funde en causa común, los enaltece. Partiendo de elementos diferenciados, el CERMI galvaniza las distintas sensibilidades creando una mayor de la que contiene las partes por separado. La cultura de la unidad.

Asimismo, su acción es representativa, sembrando así la referencia del trabajo común, de la cooperación, de la colaboración, términos hasta su llegada poco utilizados en el movimiento asociativo. Su ser constitutivo no es otro que el de la incidencia política. Al CERMI no le mueven logros puntuales sino que su escuela es tomar asiento -activo, dinámico- en aquellas instancias en las que se decide cuanto afecta a las personas con discapacidad y sus familias. La cultura de forjar un nacimiento adecuado (de normas, reglas, dictámenes, leyes, ordenamientos) en vez de enmendarlas una vez promulgadas.

Su acción, además de representativa, es activa. Responde al estímulo pero también estimula una respuesta. Es decir, reacciona ante cualquier suceso que se produzca y que afecte –tangencial o directamente- a las personas con discapacidad y sus familias, pero también propone disposiciones, actuaciones y soluciones a los distintos agentes políticos y sociales. Genera realidad e incide sobre la realidad.

La cultura se despliega desde el respeto. Y propone respeto. El CERMI destierra desde su constitución la posibilidad de que alguien pueda elegir en nombre de las personas con discapacidad. Para ello promueve una imagen social de la discapacidad más real, normalizada, y reivindica el derecho inherente de cada persona con discapacidad a decidir por sí misma.

La cultura es algo inmaterial que está siempre presente. Del mismo modo, el CERMI ha conseguido introducir la discapacidad en la agenda política. Es impensable hoy en día un solo programa electoral que no dedique un apartado

a la discapacidad, del mismo modo que lo dedica a la mujer, la educación o la sanidad. La conciencia de la discapacidad, también es cultura.

Todo profundo cambio exige un cambio de mentalidad, que no es, en el fondo, sino un cambio de cultura.

## **ÓRGANOS DE GOBIERNO**

El CERMI se articula en tres órganos colegiados y tres unipersonales. Los primeros son la Asamblea de Representantes, el Comité Ejecutivo y la Comisión Permanente del Comité Ejecutivo. Respecto de los segundos, se distribuyen en la Presidencia, siete Vicepresidencias y la Secretaría General.

Dependiente de la Secretaría General se engloba toda la estructura administrativa del CERMI, encabezada por la persona responsable de la Dirección Ejecutiva y compuesta por un equipo humano que garantiza su funcionamiento.

En atención a la importancia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (sin ánimo de exagerar podríamos decir que la Convención es el suceso más importante de los últimos veinte años en materia de discapacidad), el CERMI ha conformado un cargo específico, la Persona Delegada para la Convención, que se integra en el equipo que conforma la Secretaría General.

Aparte de estos órganos estructurales, cuenta con el apoyo coyuntural de Personas Comisionadas, designadas por el Comité Ejecutivo en determinadas materias para desarrollar actividades de interés general. Las avala su acreditada experiencia y trayectoria profesional, y han de pertenecer a alguna de las organizaciones del CERMI.

Por último, el CERMI cuenta con las Comisiones y Grupos de Trabajo, una serie de órganos técnicos de apoyo y asistencia al Comité Ejecutivo, a la Presidencia y a la Secretaría General. Se componen por la agregación de representantes de las organizaciones del CERMI que quieran participar en las mismas. Su cometido es la preparación, estudio y análisis de determinados asuntos, cuando el volumen de trabajo de la entidad así lo requiere.

Las comisiones se constituyen para examinar los ámbitos y esferas que se les atribuye en función de las materias de las que se ocupan, y concluyen con la detección de las necesidades y demandas. Asimismo, proponen acciones concretas; asisten a los órganos de gobierno y contribuyen con su trabajo a conformar la doctrina del propio CERMI.

## **RÉGIMEN ECONÓMICO Y FINANCIERO**

El CERMI se financia mediante las aportaciones que, en concepto de cuotas, abonan las entidades miembro, así como a través de diversas aportaciones tales como donativos, legados o subvenciones recibidas de organismos o instituciones (de naturaleza pública o privada y de ámbito comunitario, nacional, autonómico, provincial o local), además de las contribuciones efectuadas por personas físicas.

Su contabilidad refleja de manera pública su patrimonio, los resultados, la situación financiera y la asignación de las distintas actividades realizadas. Dispone, además, de un inventario actualizado de sus bienes.

Los presupuestos se elaboran con arreglo al plan de actuación diseñado por el CERMI, y ambos se discuten y se aprueban con carácter anual por el Comité Ejecutivo, siendo en última instancia ratificados por la Asamblea Representativa.

## **CÓDIGO ÉTICO**

Resulta no solo plausible sino inevitable que cada ciudadano asuma una serie de principios éticos que le sirvan de cuaderno de bitácora vital. Entiéndase por principios éticos aquellas reglas o pautas conforme a las cuales cada cual conduce o guía su vida personal, en función de lo que considera bueno y malo, deseable o reprochable.

Por tanto, una consecuencia natural de que los hombres y mujeres constituyan entidades es que estas también se guíen por un decálogo o código ético que acuerde la conducta profesional de la organización. Ese código ético institucional tiene que ver con las expectativas que genera la entidad, las relaciones que mantendrá tanto con sus miembros como con organismos y personas externas a ella, con la autonomía y compromiso de sus integrantes y,

especialmente, con el comportamiento en el desempeño de los cargos públicos de la misma.

Un código ético tiende a fortalecer la confianza de los destinatarios de las organizaciones, estipula pautas de conductas homogéneas, previenen actuaciones inapropiadas y propicia la transparencia.

Todo aspecto humano tiene una dimensión ética. Por descontado, la discapacidad. Los avances técnicos y científicos plantean desafíos que exigen respuestas contundentes, argumentadas, consensuadas, pero también respuestas éticas.

¿Es admisible que uno de los supuestos por los que se permita interrumpir un embarazo sea la discapacidad, presente o futura, del *nasciturus*, es decir, del feto? Dos personas con discapacidad intelectual, ¿tienen derecho a casarse? ¿La discapacidad puede blandirse como una tacha o impedimento a la hora de establecer la guarda y custodia de los hijos en el caso de un divorcio? ¿Es necesario el consentimiento de una persona con discapacidad para proceder a su esterilización? ¿La discapacidad ha de ser contemplada como una carencia o como una manifestación de la diversidad propia del ser humano? ¿Hasta qué punto es deseable o admisible que una persona con enfermedad mental, durante una crisis, pierda su autogobierno?

Estas son solo algunas cuestiones de índole ético que interpelan a la discapacidad, pero hay muchas más a las que, más tarde, más temprano, habrá que encarar y responder.

Consciente de ello, el CERMI aprobó, este mismo año, 2012, su Código Ético, un prontuario que le servirá de orientación en sus acciones y en el que afianza los valores que inspiraron a la organización desde sus orígenes. Este Código Ético se concibe como un documento vivo, susceptible de ser matizado y revisado de manera continua.

En consonancia con las valías intelectuales que conforman la cultura del CERMI, nueve son los valores que propugna y asume este Código Ético:

1. La unidad. “El CERMI se crea para ser la plataforma unitaria que aporta valor añadido al movimiento social de la discapacidad. El

CERMI, en tanto que plataforma representativa del sector social de la discapacidad, orienta su actuación bajo el principio de unidad y cohesión de la discapacidad organizada, articulando y vertebrando a la sociedad civil representativa de las personas con discapacidad y de sus familias en una única entidad”.

2. La persona con discapacidad y sus familias como motor y eje central de la acción. “Las personas con discapacidad, hombres, mujeres, niñas y niños, y sus familias, son los máximos referentes de la acción del CERMI y beneficiarios finales de la misma. El CERMI aborda la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. El eje de la acción reivindicativa del CERMI lo constituye por la tanto la defensa de la plenitud de derechos, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación, la promoción de la autonomía personal y la emancipación social. En coherencia con esta perspectiva, la estrategia del CERMI está presidida por un enfoque inclusivo”.
3. Independencia. “El CERMI es una entidad independiente hacia fuera y hacia dentro, una entidad sin adscripción política, ideológica o partidista, que actúa con plena autonomía e independencia tanto de los poderes públicos como de las formaciones políticas, las confesiones, los grupos de presión, los agentes sociales, las empresas y el resto de operadores y agentes. Asimismo, el CERMI procede sumando, aunando y articulando coherentemente las distintas voluntades y sensibilidades de sus organizaciones miembro, fruto del debate y el consenso internos, sin someterse y sin dar preferencia a los intereses particulares o parciales de estas”.
4. Participación. “El CERMI defiende la participación e implicación de sus organizaciones miembro de acuerdo con sus normas reguladoras, en la elaboración y toma de decisiones y en los órganos de representación y gobierno de la entidad, aumentando la corresponsabilidad, la lealtad, la tolerancia, la fidelidad y el sentimiento de pertenencia”.
5. Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. “El CERMI defiende la no discriminación interseccional por razón de discapacidad

y sexo y el empoderamiento de las mujeres con discapacidad, liderando los cambios que deben impulsarse desde el sector social de la discapacidad en defensa de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres”.

6. Compromiso. “El CERMI actúa como entidad comprometida con su causa social, como agente de cambio que persigue la transformación social a través de la innovación permanente, con vocación de servicio y defensa de la solidaridad y la justicia sociales. Con su acción altruista y solidaria el CERMI persigue un amplio respaldo y presencia social que le legitime como entidad comprometida con la mejora de la sociedad”.
7. Transparencia y excelencia en la gestión. “La ausencia de ánimo de lucro constituye un valor esencial del CERMI. La actuación del CERMI está presidida por la honradez, la credibilidad y la confianza. El CERMI defiende la austeridad en la acción, tanto institucional como personal de sus representantes y de las personas que integran su equipo humano”.
8. Calidad como exigencia. “El CERMI persigue la excelencia y el buen hacer en todas sus actuaciones, buscando la mejora permanente y el incremento de la eficiencia en la gestión. Todo ello como exigencia, en coherencia con la consideración de la calidad desde la perspectiva ética”.
9. Responsabilidad. “El CERMI responde a las expectativas legítimas de todos sus públicos, asumiendo las consecuencias de cualquier actuación y decisión”.

Por tanto, los valores que sustentan el Código Ético del CERMI son unidad - las personas con discapacidad y sus familias como eje central de la acción-, compromiso, participación, igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, independencia, transparencia en la gestión, calidad y responsabilidad. Es obvio que los códigos éticos no resuelven por sí mismo los problemas, incluso pueden crear una falsa sensación de seguridad, pero su cumplimiento fortalece a la entidad que los acepta y aplica en sus acciones.



# CONFORMANDO LA AGENDA POLÍTICA DE LA DISCAPACIDAD

Como entidad de incidencia política, el CERMI ha conseguido trenzar la urdimbre necesaria para actuar casi de oficio en las cámaras legislativas. Leído, parece que el hecho carece de mérito alguno. Pero la situación de partida no era nada propicia.

Tradicionalmente, como hemos vistos en capítulos precedentes, la discapacidad ha estado asociada a la discriminación; incluso con el asentamiento de la Democracia persistía la exclusión, si bien resultaba más sutil. De manera tímida, comenzaron a promulgarse leyes favorables al sector, pero muchas de las normas aprobadas no se cumplían y, lo que es peor, no había instrumentos coercitivos que obligasen a acatar su cumplimiento.

Las personas con discapacidad se enfrentan a diario a una vertiginosa y facunda cascada de obstáculos, presentes en todos los ámbitos sociales. Por ello es por lo que la labor del CERMI en cuanto a estimular la sanción de leyes que derroquen esos impedimentos que vulneran sus derechos fundamentales es crucial.

Cuando el CERMI se constituyó, el campo legal no estaba en barbecho pero poco era el abono del que se disponía. Digamos que la discapacidad resultaba, por seguir con el símil agrario, terreno pedregoso. El artículo 49 de la Constitución Española, promulgada en 1978, constituía el basamento legal, la simiente a partir de la cual todo, después, fue cosechado:

*“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título (De los derechos y deberes fundamentales) otorga a todos los ciudadanos”.*

Demasiado abstracto, escasamente conciso, pero, tal y como estaban las cosas entonces, la mera dedicación de un artículo en la Carta Magna a la discapacidad era síntoma de que las cosas comenzaban a cambiar. Y lo hicieron. En función de este precepto, se promulga la Ley 13/1982, de 7 de

abril, de Integración Social de los Minusválidos, conocida por su acrónimo LISMI.

La LISMI establecía, por vez primera en España, un marco legal que articulaba los derechos específicos de las personas con discapacidad, hasta entonces sistemáticamente vulnerados. Asentaba los mínimos en las distintas materias concernientes a la discapacidad: empleo, seguridad social, prestaciones sociales y económicas, rehabilitación, integración laboral, prevención de minusvalías, movilidad y barreras arquitectónicas...

Destaca el texto, además de por su novedad, por establecer el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, y por convertirse en la primera norma que define la discapacidad, de tal modo que entiende como persona con discapacidad:

*“...toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”.*

Pese a que tanto la terminología empleada como la cuestión de fondo reflejada en la descripción hayan quedado obsoletas, la LISMI fue concebida para inaugurar un periodo -no tanto efectivo como legislativo- de bonanza en cuanto a reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

El CERMI, ahora que la LISMI cumple treinta años, reconoce que, pese a su sistemático incumplimiento, resultó una ley fundamental en tanto que permitió el desarrollo legislativo futuro.

Desde su constitución, el CERMI trató de interferir en todas aquellas normas y textos referidos a la discapacidad, basándose en ese principio activo que le imprime carácter: nada para nosotros sin nosotros. Su labor de concienciación con los diferentes partidos políticos se advierte en la paulatina modulación normativa. Al fin y al cabo, ¿quién mejor que los propios interesados pueden dar cuenta de sus necesidades y exponer posibles soluciones? La huella del CERMI se puede rastrear en cada una de las leyes en las que la discapacidad se manifiesta, de manera sutil o expresa, y tuvo su recompensa en 2002, con la creación en el Congreso de los Diputados de la Subcomisión para el Estudio de la Discapacidad.

Tan fructífera fue la experiencia que dos años después, en 2004, y de nuevo gracias a la tarea de instigación realizada por el CERMI, el Pleno del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la creación de una Comisión, de carácter no legislativo, para las políticas integrales de la Discapacidad. La iniciativa partió de Convergencia i Unió, CiU, y su objetivo no era otro que facilitar un seguimiento desde el Parlamento de las iniciativas y normas que afectan al sector, así como mejorar el conocimiento sobre su situación.

El CERMI había reclamado a los distintos grupos engendrar una comisión específica de discapacidad. Tardó en convencer a sus señorías de la idoneidad de tal órgano, pero no solo lo consiguió, sino que los propios diputados se involucraron de tal modo que la discapacidad pasó de ser un asunto casi exótico en la Cámara Baja a convertirse en una constante dentro de las agendas políticas de los parlamentarios.

En estos quince años de andadura, el CERMI ha conseguido muchos logros. Algunos, absolutos, los menos, en tanto que conquistas absolutas, sin matices, pero ha sido capaz de mantener el pulso de esas otras cuestiones sobre las que ha habido avances que, aunque no resultan definitivas, sí reveladoras y elocuentes.

Las grandes cuestiones sobre las que ha trabajado y trabaja el CERMI pueden clasificarse en once áreas temáticas:

- Accesibilidad/ Diseño universal
- Cultura inclusiva
- Derechos humanos
- Empleo
- Familia
- Juventud
- Mujer
- Multiexclusión
- Nuevas tecnologías
- Las palabras/ batalla del lenguaje
- Pobreza/ agravio económico
- Vida independiente/ autonomía personal

## ACCESIBILIDAD

Hace no mucho, pongamos treinta años, resultaba heroico -por no escribir *imposible*, aunque sería más acertado- que las personas con discapacidad realizasen pequeñas tareas cotidianas por sí mismas, sin ayuda de nadie. Que un ciego pudiera desplazarse en metro, una persona sorda siguiera la programación de televisión o un usuario de silla de ruedas presentase una denuncia en una comisaría... son ejemplos manidos pero reales, comunes y plásticos.

El pleno ejercicio de los derechos de los ciudadanos con discapacidad se supeditaba con frecuencia a la posibilidad de acceso al conjunto de bienes y servicios que ofrecía la sociedad. Los ejemplos antes citados nos muestran un estado de las cosas poco deseable, susceptible de empeorar: ¿qué ocurre cuando un ciego no puede desempeñar un puesto de trabajo para el que está capacitado por el mero hecho de que las adaptaciones necesarias no se efectúan? Si una persona sorda tiene una emergencia, ¿cómo trasmite el aviso pertinente?

Buena parte de las diligencias del CERMI se encaminan a propiciar la independencia de las personas con discapacidad, un presupuesto que se obtiene con la eliminación de barreras de toda naturaleza que entorpezcan la inclusión. Es cierto que no hay comunidad autónoma que no haya promulgado una ley relativa a la accesibilidad, pero esta, si bien ha enmendado numerosas fallas, dista mucho de ser satisfactoria.

No obstante, las barreras, la adaptación y otros términos similares han perdido vigencia. El CERMI trasciende el concepto y asume como propios otros que contemplan una perspectiva más amplia y completa: el diseño para todos, la accesibilidad universal y el acceso universal, que no son caprichos de sus beneficiarios, ni su respuesta es una complacencia que quede al albur de empresas y organismos más sensibilizados con el sector. Hablamos de derechos exigibles, derechos que superan el parco recorrido de nociones que, como aquellas *barreras* de antaño, cumplieron su función, mas hoy resultan caducas.

Que un servicio, cualquier servicio, se preste por entidades públicas o privadas, no esté al alcance de todos los ciudadanos no es un mero fastidio

para unos cuantos, los que quedan al margen de ellos, sino un acto de auténtica discriminación. La no accesibilidad discrimina, segrega, excluye.

De ahí que el cambio de paradigma propuesto por el CERMI desestime términos anticuados como ‘barreras’, más restringidos y precarios, y proponga otros más fidedignos a la realidad que designan como ‘diseño universal’ o ‘diseño para todos’, más amplios, integrales y ajustados. De poco sirve que una flota de aviones se fabrique observando las pautas del diseño para todos si las instalaciones del aeropuerto, los medios de transporte para llegar a él y la ciudad en la que se enclava adolecen de limitaciones. La accesibilidad universal se sustenta en una mirada panorámica, de conjunto, no en un detalle, en lo puntual del proceso, como antiguamente.

El CERMI no puede librar -menos conquistar- el logro solo. Requiere del compromiso de los poderes públicos, de los profesionales, de los operadores del mercado. Porque la accesibilidad universal no es una obligación estipulada por ley que se escamotea o se cumple so pena de sanción, sino un valor añadido al producto y al servicio.

Pasar de un entorno inaccesible y discriminatorio a uno integrador y universalmente accesible lleva tiempo, esfuerzo e implica un coste económico que tampoco conviene soslayar. De ahí que los distintos organismos del Estado, las comunidades autónomas y las corporaciones locales, así como las empresas y los propios particulares habrían de ir destinando en sus presupuestos partidas dirigidas a garantizar la accesibilidad universal de los entornos y servicios de nueva planta.

La accesibilidad, tal y como se entendía hace años, ha adquirido una dimensión teórica que la enriquece, ya que su objetivo último es asegurar la plena participación de las personas con discapacidad en las distintas esferas sociales. No se contempla como una acción puntual que solventa un obstáculo determinado. Ya no se ajusta únicamente a los edificios, a las instalaciones, sino que se extiende a los productos y servicios generales, puesto que las personas con discapacidad, por derecho, han de tener la oportunidad de decidir qué servicios o productos desean disfrutar.

Los productos y servicios se conciben como prestaciones a la comunidad. Cuantos más beneficiarios tengan, mejor cumplirán su función. Para ello, es

necesario contemplar estas cuestiones en origen. Reparar algo siempre requiere más esfuerzo que elaborarlo en su inicio asumiendo las directrices universales. Por eso el CERMI reclama que estos conceptos, diseño universal, acceso universal, se observen en el nacimiento del proceso. No se trata de solventar los imprevistos que puede suscitar moverse en silla de ruedas, por ejemplo, sino de incluir estas concepciones en el origen de los planes de urbanismo.

La discriminación por cuestiones de diseño no solo se observa en los edificios, sino que se encuentra en el transporte, en la educación, en las nuevas tecnologías, en las prestaciones sanitarias, en los servicios financieros...

El CERMI, adoptando el desafío del planteamiento, trabajó con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en la legislación que actualizó la LISMI. El fruto: La ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, LIONDAU, Ley 51/2003, de 2 diciembre. Y lo hizo aportando a la Administración pública la dimensión que el diseño universal tiene de derechos humanos: la libre circulación, y la libertad de expresión y comunicación.

La LIONDAU establece medidas que garantizan el derecho a la igualdad de oportunidades, derecho recogido en la Constitución Española, en sus artículos 9, 10, 14 y 49. Es una ley basada en tres principios: no discriminación, acción positiva y acceso universal.

Fruto de esta norma marco, se desarrollaron cinco Reales Decretos elaborados con la participación del CERMI, que regulan los siguientes ámbitos: las relaciones con las administraciones públicas, la edificación y urbanismo, las telecomunicaciones y la sociedad de la información, los medios de transporte y bienes y los servicios a disposición del público.

Es cierto que la mayoría de los entornos presentan restricciones, limitaciones, empalizadas para las personas con discapacidad. Habrá que replantearse esos entornos y adoptar medidas de acción positiva, de manera que se garantice -encomienda del Estado- la libertad (de movimiento, de comunicación e información, etc.) de estos ciudadanos.

El CERMI propuso para ello la creación de un Fondo Estatal de Promoción de la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad que aún está pendiente de ser formalmente constituido. El propósito de ese fondo no sería otro que distribuir recursos financieros para apresurar actuaciones en materia de accesibilidad.

Asimismo, el CERMI ha participado activamente en todos aquellos planes de accesibilidad que han sido aprobados, tanto de ámbito nacional como autonómico, y vigila que no se conviertan en simples declaraciones formales, lo que perpetuaría la vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, sino que se apliquen para garantizar la igualdad de oportunidades.

La labor del CERMI en modificar la mentalidad respecto de la accesibilidad, entendida como algo puntual y angosto, mentalidad que en su momento fue beneficiosa pero que se ha visto enriquecida por la constante revisión de la propia discapacidad atendida desde sus múltiples perspectivas, no ha sido fácil, pero ha conseguido su propósito, que no era otro que el que fuera entendido y arrojado el presupuesto básico de que la accesibilidad es un requisito que han de cumplir los entornos, los procesos, los bienes, los productos y los servicios, pero también los instrumentos, herramientas y dispositivos, de tal manera que puedan ser comprensibles y utilizables por todas las personas. De no ser así se estaría propiciando una exclusión intolerable que atentaría contra los derechos de los ciudadanos con discapacidad.

## **CULTURA INCLUSIVA**

Hay quien piensa que la cultura es algo secundario, de una partida en cuya participación las personas con discapacidad y sus familias no proyectan prioridad alguna. Y erran quienes piensan así. Es obvio que hay ámbitos más importantes que la cultura. La sanidad, por ejemplo, pero tal prelación - establecida siquiera por orden a la supervivencia- no concluye con que los aspectos en ella contemplados sean en modo alguno irrenunciables.

La cultura permite al ser humano desarrollar su espíritu, disfrutar de los matices, conocer nuevos saberes, comparar conocimientos, interpretar las simbologías que revolotean en todo orden social. Consciente de ello, el

CERMI ha incorporado no solo el concepto de cultura en sus planes de acción, como ya se ha expuesto en otro de los apartados de este libro, sino que hace de él objeto de derecho básico, recogido en las leyes fundamentales que rigen la vida de los españoles, entre otras, la Constitución, que dice, en su artículo 44.1:

*“Los poderes públicos promoverán y tutelarán el acceso a la cultura, a la que todos tienen derecho”*

Disfrutar de la cultura no resulta una cuestión menor, ni supone la satisfacción de un capricho. La discapacidad, además de suponer un sector susceptible de convertirse en receptor de servicios y bienes culturales, contribuye con una propuesta específica y original al enriquecimiento del acervo cultural genérico. Las personas con discapacidad, como cualquier otro ciudadano, se deleitan con la cultura pero también la generan. Baste pensar en la enorme inspiración que ha supuesto en artes como la literatura (Borges, Milton, Buero Vallejo, Melville...) o el cine (filmes como ‘Tú y yo’, ‘Bailar en la oscuridad’, ‘Freaks’, ‘Las horas’, ‘El milagro de Ana Sullivan’, ‘Una mente maravillosa’...) por nombrar dos disciplinas artísticas (Beethoven, Goya...).

Los datos que arroja la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), de 2008, aseguran que el 17,6 por ciento de las personas con discapacidad se han sentido discriminadas a la hora de participar en actividades culturales, de ocio y diversión; el 25,74 por ciento, en la participación social, y el 40,70 por ciento, en las relaciones sociales.

A la sociedad en general le cuesta implicar datos en apariencia periféricos a la cultura pero que, en el caso de las personas con discapacidad, resultan imprescindibles para el acceso a la misma. Llegar al patio de butacas de un teatro culmina un largo y proceloso proceso para las personas con discapacidad, que pasa por la disposición de medidas que garanticen la accesibilidad del inmueble en el que vive, la accesibilidad de los medios de transporte, la accesibilidad del espacio urbano (piénsese en las zonas aledañas a la Filmoteca Nacional, en Madrid, rodeadas de estrechas y zigzageantes calles, empinadas pendientes...) Pero que, en realidad, comienzan mucho antes, en el acceso a la educación y al empleo.

La cultura presupone unos conocimientos previos para disfrutarla. Uno no puede degustar al director de cine Tarkowski o a Borges sin un bagaje acumulado en años de educación. Y el panorama educativo es árido: solo el 5,26 por ciento de las personas con discapacidad terminan los estudios universitarios o equivalentes y, de esta prelación, los hombres aventajan en dos puntos a las mujeres, por lo que la brecha de igualdad se hace patente una vez más.

Los datos que perfilan el empleo no son mucho más luminosos. La tasa de desempleo entre las personas con discapacidad es un veinte por ciento superior a la del resto de ciudadanos. Y el empleo, aparte de proporcionar una mejora en la calidad de vida, reporta la independencia económica indispensable para acceder a la cultura. Es cierto que hay espectáculos, proyecciones, exposiciones de bajo coste e incluso gratuitas, pero el esfuerzo económico que ha de hacer una persona con discapacidad para acceder a ellas siempre es superior al precio de la entrada, por bajo o inexistente que este sea.

Por tanto, en las condiciones previas al disfrute del hecho cultural en sí, las personas con discapacidad presentan un agravio respecto del resto de españoles, el referido al acceso a la educación y al empleo.

Asimismo, se produce un error de enfoque que cercena la diversidad de la discapacidad: identificar como accesible un evento que ha eliminado las trabas físicas. La discapacidad es una manifestación humana que requiere de distintas necesidades específicas. Para quienes están dentro o conocen el movimiento asociativo la siguiente afirmación resultará una perogrullada, pero para cuantos quedan ajenos a él les hará reflexionar: los requerimientos para que una persona con discapacidad intelectual disfrute de una muestra fotográfica, pongamos por caso, no son los mismos que los que necesita una persona ciega, sorda o con trastorno del espectro autista.

La encuesta antes citada nos dice que el 70,40 por ciento de las personas con discapacidad dedica su tiempo libre a ver la televisión o el DVD, el 39,90 por ciento a escuchar la radio o música, y el 7,38 por ciento a navegar por Internet. Asimismo, el 23,01 por ciento estaría dispuesto a practicar deporte y no lo hace, y el 22,89 por ciento querría viajar, pero tampoco culmina su deseo.

Apenas un 1 por ciento de las personas con discapacidad van a exposiciones o a otro tipo de eventos culturales. No se trata de que la cultura no interese a las personas con discapacidad, sino que llegar a ella implica sortear tantos escollos que el mero planteamiento provoca un efecto disuasorio. El CERMI trabaja para que el sector pueda, como cualquier otro segmento de población, acceder a los bienes y servicios culturales ofrecidos a la comunidad.

### ***Propuestas concretas***

Pese a reconocer el esfuerzo realizado tanto por los poderes públicos como las Obras Sociales de las Cajas de Ahorro, hoy en vías de extinción, y las políticas de responsabilidad social corporativa de las grandes empresas, el propio movimiento asociativo es el motor más potente en cuanto a adaptar y hacer accesibles determinados eventos culturales. El CERMI, amparado en el derecho fundamental de acceso a la cultura, exige que esta tenga su principal soporte en las políticas públicas, que se sirvan de la ley y de mecanismos eficaces para que aquélla se cumpla.

No en vano impulsó en 2011 la Estrategia para el Acceso a la Cultura de las Personas con Discapacidad, de tal modo que la cultura inclusiva se conformase con una tarea política que diera respuesta a un sector de la población que estaba siendo discriminado.

En este texto, el CERMI apostó por el concepto recogido en la Convención de la ONU sobre Discapacidad, la accesibilidad universal a los bienes y servicios culturales, en todos sus ámbitos y manifestaciones.

Del mismo modo, sostiene el CERMI la necesidad de realizar una difusión efectiva de cuantos eventos culturales cuenten con las condiciones óptimas de accesibilidad; el conocimiento de la oferta resulta imprescindible para ejercer el derecho de participación en el acto en sí.

Para una optimización de los recursos, se hace pertinente que la adaptación de los bienes y servicios culturales cuenten con el asesoramiento de los expertos y especialistas de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, y sus familias por ser quienes mejor conocen las debilidades de la materia y, por ello mismo, quienes están en condiciones de elaborar una propuesta más rigurosa y efectiva para la inclusión cultural.

Otras sugerencias en materia de divulgación cultural para las personas con discapacidad pasarían por elaborar material accesible y de fácil lectura (libros de creación literaria, investigación, etc.); campañas informativas y de divulgación cultural que estimularan a las personas con discapacidad a interesarse en la participación de este tipo de eventos; promover una mayor accesibilidad en aquellas páginas web útiles en materia cultural (portales de reserva de entradas, por ejemplo); reservar plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida y situar paradas de transporte público accesible en los alrededores de los grandes emplazamientos culturales; promover la formación del personal de los servicios culturales para que identifiquen y solventen las incidencias que puedan surgir en materia de accesibilidad y diseño universal; incitar la adecuación de los espacios de exhibición (teatros, cines, salas de conciertos) de manera que destinen parte del aforo a las personas con discapacidad; garantizar la accesibilidad universal en cuantas iniciativas culturales tome parte la Administración Pública (mediante subtitulación, signoguías, pictogramas, etc.).

En cuanto a las personas con discapacidad como generadoras de cultura, como impulsoras de eventos culturales, el CERMI combate ese prejuicio social que establece una relación inversamente proporcional -perversa y falsa- entre aquellos actos protagonizados por personas con discapacidad y baja calidad. Como si la discapacidad supusiera de raíz una incapacidad para la creación artística.

Tres son las propuestas que realiza el CERMI en este ámbito: establecer las condiciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan actuar como agentes activos; extender la accesibilidad universal a los focos de creación y producción culturales, de manera que se garantice la participación de las personas con discapacidad, y la promoción cultural de los bienes y servicios culturales elaborados por personas con discapacidad.

Excluir la discapacidad del público objetivo de los bienes y servicios culturales no solo supone un acto de discriminación absoluto, sino que además resulta un desaprovechamiento de los recursos y una pérdida económica de un segmento de población que, de ser tenido en cuenta, generaría riqueza en todos los sentidos.

## DERECHOS HUMANOS

Quizás, de entre todas las contiendas en las que el CERMI está presente, reclamando, por justicia, lo que la ley concede a las personas con discapacidad, el ámbito de los derechos humanos sea el más de intenso planteamiento y, por tanto, el de mayor calado y trascendencia. Podría decirse que es en esta esfera en la que cualquier ciudadano se juega lo fundamental, la dignidad, y donde las minorías dirimen la esencialidad de cuanto reclaman.

La Declaración de los Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas define los derechos humanos como

*“aquellas libertades, facultades, instituciones o reivindicaciones relativas a bienes primarios o básicos que incluyen a toda persona, por el simple hecho de su condición humana, para la garantía de una vida digna, sin distinción alguna de etnia, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.*

Se consideran, los derechos humanos, inherentes a la persona, irrevocables, inalienables, intransmisibles e irrenunciables.

Hasta este punto, la aquiescencia social es unánime. No obstante, el que las personas con discapacidad vindiquen el diseño universal o la accesibilidad como una cuestión de derechos humanos, resquebraja ese consenso. Todavía no ha calado, en las sociedades en general, y en España en particular, que hay determinados asuntos que comprometen los derechos humanos de una persona.

No en vano, bajo algún epígrafe de este abreviado recorrido por la historia del CERMI se ha afirmado, de manera rotunda, que la Convención de la ONU sobre Discapacidad es, en materia normativa, la actuación definitiva, un punto de no retorno en cuanto a instrumento efectivo y paradigmático para saldar la cuenta pendiente con el sector, garantizar su total inclusión.

Podría pensarse que hoy en día, la discriminación que sistemáticamente han tenido que sufrir y soportar las personas con discapacidad es menor que hace unas décadas. Sin duda. Pero no ha desaparecido. Y, por tanto, persiste, por sutil y discutible que pueda parecerle a alguno. Una menor discriminación -en

términos cualitativos y/o cuantitativos- no erradica la discriminación en sí. Y una discriminación, cualquiera, en cualquier orden de cosas, atenta directamente a los derechos humanos de la persona que la padece.

Suena radical, pero un derecho humano también lo es, radical, absoluto, básico, incontestable.

Los valores que recoge la Declaración Universal de los Derechos Humanos, promulgada en 1948, sirven de modelo al trabajo que desempeña el CERMI. Merece la pena insistir sobre este punto, pues toda situación de crisis económica alberga el peligro de ser tomada como excusa para recortar derechos bajo el amparo de mejorar, a medio plazo, la realidad social. En 1948, el mundo entero atravesaba no solo una depresión financiera y económica, sino una herida ética difícil de depurar. Los motivos están en nuestra memoria. Basta conjurar la fecha, 1948, para suscitarlos.

Pero la aprobación en 2006 de la Convención de la ONU sobre Discapacidad vino a refrendar una necesidad ya existente en las distintas sociedades que la ratificaron; la persona con discapacidad como sujeto -y no mero objeto- de derechos fundamentales, de derechos humanos.

Tras dos años de entrada en vigor en nuestro país del texto internacional, en 2010, el Gobierno de España elaboró el primer informe sobre la situación nacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Por su parte, el CERMI, como organismo independiente de seguimiento de dicha Convención, aportó otra exposición alternativa.

El CERMI ha detectado determinadas áreas en las que se conculcan los derechos humanos de las personas con discapacidad, vulneraciones que aún no han sido reparadas:

- El caso del aborto eugenésico, que contempla la Ley 2/2010, de 3 de marzo, sobre Salud Sexual y Reproductiva y la Interrupción Voluntaria del Embarazo, que, en lo referido a la detención del mismo por causas médicas, permite abortar:

*“cuando no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la*

*intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirige (...) cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave o incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité médico”.*

¿Una *grave anomalía* podría considerarse la hidrocefalia, una lesión en la médula, ceguera, sordera? ¿Y una enfermedad incurable? ¿Un trastorno bipolar, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida? ¿Por qué si en el nasciturus concurre una discapacidad -llámesela, según la ley *anomalía*- uno está en su derecho de abortar?

El CERMI, que carece de postura institucional respecto del aborto en términos generales, sí toma una actitud beligerante contra cualquier tipo de discriminación por razón de discapacidad, y el aborto eugenésico lo es. Admitir la discapacidad del feto como supuesto que permita el aborto supone consentir que la vida de un futuro niño con discapacidad vale menos que la de quien no la presenta.

Aceptar esto, presupone que la persona con discapacidad o *anomalías* tiene menos derechos que alguien que no las presenta. Una flagrante discriminación. Tan flagrante que resulta obscena.

- La incapacitación prevista en el Código Civil y en la Ley de Enjuiciamiento Civil, que permiten la privación del voto, la esterilización forzosa o la merma inadmisibles en la capacidad procesal de las personas con discapacidad para demandar o querrellarse por sentencia judicial.
- El desacato frecuente al principio de igualdad de oportunidades, bien por el incumplimiento de las leyes, bien por carecer de instrumentos eficaces que garanticen la supresión de todos los impedimentos.
- Asimismo, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, SAAD, carece de una perspectiva global del enfoque de derechos humanos. Sus prestaciones más desarrolladas y efectuadas son las de carácter asistencialista, en vez de primar las que estimulan y promueven la autonomía personal.

Todos estos derechos maculados de un modo u otro atentan contra la dignidad de las personas. Hay otros muchos, por ejemplo el que abriga la Ley Orgánica 2/2006 de Educación, de 3 de mayo, que no evita la segregación obligatoria de los alumnos con discapacidad por falta de recursos en los centros educativos, y el CERMI denuncia cada una de ellas para consolidar una igualdad no solo legal sino real.

Si cualquier ciudadano sin discapacidad encontrara todo tipo de obstáculos que le impidieran, efectivamente, usar el transporte público, nadie dudaría de que sus derechos fundamentales han sido violados. ¿Por qué no aplicamos la misma deducción cuando se trata de personas con discapacidad? La labor del CERMI, tal y como se ha consignado con anterioridad, está procurando un cambio de paradigma que ya está dando sus frutos. Porque hablamos de dignidad, en ningún caso de veleidades. Y compromete a todos.

## **EMPLEO**

Nadie duda de que el empleo, el empleo digno, es un bien de primerísima necesidad. Máxime cuando, en el día en que se escriben estas líneas, los datos oficiales arrojan números no ya rojos, sino negros como la brea: 5,6 millones de españoles están en paro.

Los ajustes del mercado de trabajo han trazado un panorama en el que el empleo precario favorece la inestabilidad laboral. Variables como la edad, el sexo, el nivel de formación o la nacionalidad son factores que intervienen en la configuración del mercado laboral. Pero, como en todos los órdenes de la vida, hay sectores sociales que acusan de un modo más notorio y lacerante esta situación. Tal es el caso de las personas con discapacidad.

Los datos oficiales nos indican que de los 1,48 millones de españoles con discapacidad en edad de trabajar (entre 16 y 64 años), solo 526.000 lo hacen. Esto supone que la tasa de actividad entre las personas con discapacidad se sitúa en el 35,5 por ciento, mientras que, para el resto de población, está en el 81,98 por ciento, según la última encuesta EDAD 2008.

La inclusión laboral de las personas con discapacidad está recogida en la LISMI. En su artículo 37, establece la finalidad de las políticas de empleo que se apliquen: la inclusión final de los trabajadores con discapacidad en el

mercado ordinario de trabajo o, en su defecto, la incorporación de los mismos al sistema de trabajo productivo, mediante las diferentes fórmulas previstas en la ley. Hay modalidades específicas para las personas con discapacidad, todas ellas respaldadas por el CERMI.

Por ejemplo, los Centros Especiales de Empleo, de titularidad pública o privada, aquellos

*“cuyo objetivo principal sea el realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores, a la vez que sea un medio de integración del mayor número en el régimen de trabajo normal”.*

Los Centros Especiales de Empleo han experimentado una enorme proyección. Lejos queda ya -por fortuna- esa visión distorsionada de ser guetos en los que las personas con discapacidad elaboraban productos inservibles que vendían a costa de la compasión del resto. En absoluto. Baste un ejemplo. Flisa, la compañía del grupo empresarial de Fundación ONCE, líder en el sector textil en España. Emplea a más de tres mil trabajadores, de los cuales el 86 por ciento tiene alguna discapacidad. Cuenta con 27 lavanderías industriales propias; procesa anualmente 157 millones de kilos de ropa; invierte constantemente en I+D+i y cuenta con los certificados de calidad pertinentes (ISO 9.001), salud y seguridad laboral (OHSAS 18:001) y gestión ambiental (ISO 14.001).

La contribución de los Centros Especiales de Empleo (CEE) a la Economía Social es innegable. Más de cincuenta y nueve mil personas con discapacidad trabajan en alguno de los alrededor de 1.900 CEE que hay en España, agrupados, los que son de iniciativa social, en la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM).

Pese a las vicisitudes que han tenido que solventar, los Centros Especiales de Empleo se han convertido en una referencia tanto para la discapacidad como sector como para el ámbito de la Economía Social. Han generado, a lo largo de los años, no solo riqueza sino cohesión, y han colaborado en la elaboración de un modelo económico más humano y sostenible.

También se delimita en nuestro ordenamiento la figura del enclave laboral, aquel contrato entre una empresa del mercado ordinario y un CEE para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad de aquélla, y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del CEE tenga que desplazarse temporalmente al centro de trabajo de dicha empresa.

Los trabajadores con discapacidad pueden acogerse asimismo al empleo con apoyo, aquel puesto de trabajo integrado dentro de empresas normalizadas mediante la provisión de los apoyos necesarios, y en condiciones lo más similares posibles a otros trabajadores sin discapacidad que desempeñen cometidos equiparables dentro de la misma empresa.

Encontramos también el teletrabajo, una manera de organización del trabajo en tiempos y ubicaciones diferentes a las tradicionales, gracias a la utilización de las nuevas tecnologías de la comunicación, y el autoempleo, el trabajo por cuenta propia.

El CERMI ha participado, junto con los distintos Gobiernos de España, en diferentes planes de empleo dirigidos a impulsar la contratación de personas con discapacidad, siendo el último de ellos la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad (2008-2012).

La incorporación de las personas con discapacidad al mercado de trabajo está lejos de ser satisfactoria. Sin embargo, las directrices emprendidas por el CERMI, y su aportación a las políticas de la Administración pública, parecen estar dando sus frutos. Según datos del Observatorio de la Discapacidad, 2011 fue un año positivo para la contratación de personas con discapacidad (se ratificaron 62.087 contratos, un 1,6 por ciento más en relación a 2010).

Frente a la contratación laboral general, la de las personas con discapacidad presentó el pasado año un mayor dinamismo, logrando hacer frente a la crisis. Si en el resto de población el empleo aumentó un raquíto 0,1 por ciento, entre las personas con discapacidad lo hizo un robusto 1,6.

Pero el CERMI es consciente de que la consolidación en el empleo de las personas con discapacidad pasa por la implicación de los poderes públicos, los agentes sociales, la sociedad en general y, cómo no, de las propias personas

con discapacidad. También, de una deslocalización de las políticas de empleo; estimular el empleo de las personas con discapacidad es necesario, pero no menos actuar decididamente en materia de educación, accesibilidad o acceso universal y autonomía personal, ámbitos cruciales para encontrar un empleo adecuado a las necesidades del sector. Por último, el CERMI ha conseguido medidas que inciden de igual modo en el empleo: la formación profesional ocupacional, la conciliación de la vida laboral y familiar y el control de la cuota de reserva.

## **LA FAMILIA**

La familia es una institución básica para los españoles, tanto por el número de personas que la conforman como por la propia valoración que la confieren, tal y como recogen multitud de estudios. En el caso de las personas con discapacidad, la familia adquiere un prurito. La primera dimensión social de la discapacidad es la propia familia, en quien repercute sus efectos. La familia es determinante en el proceso de inclusión, en todas sus fases. A pesar de ello, ha sido marginada en los planes políticos y sociales por parte de las diferentes administraciones.

La sociedad en su conjunto tiende a olvidar el ímprobo esfuerzo de las familias formadas por una o varias personas con discapacidad, arresto no solo económico, que también, sino humano. Baste un dato: apenas el cinco por ciento de las personas con discapacidad reciben asistencia permanente fuera del hogar.

A día de hoy, la familia sigue siendo la única red estable de apoyo -emocional, económico, físico, etc.- de las personas con discapacidad. Sin embargo, el índice de desprotección que soportan es casi impúdico, y desde luego distante de la media europea.

A finales de 2001, el Gobierno aprobó un Plan Integral de Apoyo a la Familia, que si bien contemplaba en determinados casos el factor de la discapacidad, resultaba insuficiente, por gravitar entorno a la familia tradicional (en cuanto a peculiaridad de sus miembros) y prestar especial atención a familias monoparentales o numerosas, pero no al modelo familiar en el que uno de los miembros presenta discapacidad.

El CERMI viene reclamando desde entonces un plan específico que solvete y repare la situación de indefensión que padecen las familias integradas por personas con discapacidad, y que se pivote en cuatro objetivos:

- mejorar la calidad de vida de estas familias
- fomentar la solidaridad intergeneracional
- establecer los mecanismos precisos que salvaguarden a la familia como garante de cohesión social
- prestar especial apoyo a las familias en situación de riesgo social y en situaciones especiales

Diversos estudios promovidos por el CERMI han detectado los principales óbices para las familias integradas por miembros con discapacidad:

- En el aspecto económico, entre otras, la escasa cuantía de las asignaciones económicas por hijo a cargo con discapacidad; la ausencia de medidas que contemplen la realidad de familias a cargo de hijos mayores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 65 por ciento; la constante y continua separación entre los importes mensuales de las asignaciones económicas por hijo a cargo con discapacidad, con 18 años o más, y los importes de las pensiones no contributivas de invalidez, para supuestos similares de grado de discapacidad; la falta de pagas extraordinarias en las asignaciones por hijo a cargo; la no observancia del grado de discapacidad en la concesión de prestaciones económicas de pago único por nacimiento de hijo.
- En cuanto a la conciliación de la vida familiar y laboral, recogida en la Ley 39/1999, que armoniza las responsabilidades laborales con las familiares, el CERMI entiende que el texto debería avanzar en aquellos casos en los que concurra la discapacidad en los familiares a cargo. Para ello, propone flexibilizar los porcentajes de reducción de jornada; aumentar los periodos de excedencia, con reserva del puesto de trabajo; considerar como cotizado a la Seguridad Social el tiempo de excedencia por el cuidado de hijos o familiares con discapacidad; potenciar los servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia o asistencia personal; incrementar el periodo de descanso por maternidad, entre otra medidas.

- Cuestiones relativas a viviendas, por ser una necesidad indispensable para el desarrollo de la familia, no solo en cuanto a reducto afectivo, sino por lo que incide en el desenvolvimiento económico. El CERMI anima a las administraciones a seguir fortaleciendo la discriminación positiva en el acceso a la vivienda o en el cambio a una mayor.
- En lo relativo a las nuevas tecnologías, instrumentos forzosos para procurar una adecuada inclusión, el CERMI plantea aplicar reducciones en los costes de la tarifas planas y acceso rápido a Internet; subvenciones, desgravaciones o bonificaciones en la adquisición de material informático; desarrollar nuevas propuestas de teleasistencia definida para personas con discapacidad y potenciar el teletrabajo como vía de inclusión laboral.
- En lo concerniente a los servicios de orientación y/o mediación familiar, reforzar o incrementarlos cuando se trate de familias compuestas por personas con discapacidad, con criterios de accesibilidad en su caso.
- Las familias en situaciones especiales, asimismo, deberían ser objeto de derechos más sensibles y dúctiles. El CERMI aduce algunas medidas concretas, como favorecer la inserción laboral de desempleados de larga duración que tengan a su cargo familiares con discapacidad; potenciar, mediante los servicios sociales de las distintas administraciones y el apoyo del movimiento asociativo, los recursos relativos a fundaciones tutelares de personas con discapacidad; definir las reglas o criterios sobre la compatibilidad de las pensiones de incapacidad permanente con la realización de trabajos; incluir en las deducciones fiscales las cantidades correspondientes a la compra de material ortoprotésico o eximir del pago del impuesto de transmisiones patrimoniales la compra de viviendas no nuevas, cuando sea necesario para mejorar la accesibilidad de la vivienda.

La familia, por tanto, es uno de los referentes del CERMI. Una vez más, en enero de este mismo año, ha reclamado una ley general de protección a las familias, que tenga en cuenta de modo articulado las situaciones que pueden derivarse del hecho de que uno de sus miembros sea un persona con discapacidad.

Cuantitativa y cualitativamente, las familias con miembros con discapacidad suponen un monto significativo, y su aportación a la sociedad y a la economía es constante y recíproca. El propio CERMI es una entidad constituida por el tesón de las personas con discapacidad pero también de sus familiares que, como tutores legales, actuaron y actúan en su nombre, defendiendo sus derechos y exigiendo igualdad, no prebendas.

## **JUVENTUD**

Los jóvenes acaparan mayor importancia en las agendas políticas. Por vez primera en la historia de la humanidad, la generación actual tiene peores perspectivas de futuro que su predecesora, y los augurios a medio plazo no resultan alentadores. Una sociedad que no atienda a la juventud comete un irreparable error, puesto que esa juventud tendrá la responsabilidad de ocupar los distintos puestos -tanto de responsabilidad como de operatividad- sobre los que se sustenta.

El CERMI creó una Comisión de Juventud encargada de defender y velar por sus intereses legítimos. Pese a que la ONU delimita la edad en la que uno se puede considerar joven de los 16 a los 25 años, esta Comisión se circunscribe a personas con discapacidad de entre 16 y 30 (aunque, en algunos supuestos, se extienda hasta los 35), por entender que se valora un concepto en el que entran en juego dos variables sujetas a diferentes contingencias: la educación y el empleo.

En España, según los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, hay 163.650 jóvenes con discapacidad (si bien esta estadística no incluye a cuantos residen en diversos centros).

Por sexo, la prevalencia masculina es mayor que la femenina (hay tres hombres con discapacidad por cada dos mujeres); si bien esta diferencia se mantiene en la edad adulta, se reduce de manera gradual hasta invertirse a partir de los 62 años.

Estos jóvenes comparten con el resto una serie de preocupaciones serias, entre las que descuellan el retraso en la emancipación, la falta de oportunidades laborales, el acceso a la vivienda, una educación de calidad y

gratuita, las relaciones personales de toda índole y los riesgos de consumir determinadas sustancias. Sin embargo, estas inquietudes comunes a todos los jóvenes, se acucian y se complican en el caso de quienes presentan algún tipo de discapacidad.

El CERMI organizó en 2005 el I Encuentro Estatal de Juventud con Discapacidad, en Mollina, Málaga, con el propósito de tomar el pulso a este fracción de la sociedad, conocer de primera mano sus contrariedades, sus zozobras, sus quejas, pero también sus propuestas, sus ideas, sus iniciativas.

Fruto de este populoso encuentro se elaboró el Manifiesto por los Derechos de los Jóvenes con Discapacidad, renovado periódicamente, que denuncia las “grandes carencias y omisiones” que afectan a su desarrollo integral y los aleja de disfrutar de una vida plena.

Por ello reclama una mejora en los planes de formación, acceso al ocio y al trabajo así como a disponer de los mecanismos adecuados -económicos, humanos y de cualquier otro orden- que garanticen una autonomía e independencia, no solo como receptores, sino como creadores e impulsores, formulando iniciativas y propuestas.

El CERMI, para poder emprender medidas efectivas, promovió el primer estudio sociológico general sobre la juventud con discapacidad en España. En él, se concluye que, si bien la mayoría de este sector de la población podría ser tan autónomo como el resto de jóvenes si se dieran las condiciones adecuadas, la ausencia de éstas provoca una marginación en la formación, la inclusión laboral y el acceso a todo tipo de entornos, bienes, servicios y productos.

Este informe ofrece una radiografía más ajustada a la realidad de los jóvenes con discapacidad. Los principales resultados reflejan que presentan mayores dificultades para disfrutar de una vida autónoma; cuentan con niveles educativos inferiores a los de los jóvenes sin discapacidad -peores los de ellas que los de ellos-, aunque la brecha se ha reducido en los últimos tiempos; la situación del empleo en edad laboral se caracteriza por la alta inactividad, fundamentalmente originada por la falta de oportunidades; los empleos que desempeñan los jóvenes con discapacidad están peor remunerados, son poco cualificados y más precarios, y el disfrute del ocio y el tiempo libre se ve invadido por numerosas trabas y falta de accesibilidad ocio.

Apenas un tercio de los jóvenes con discapacidad ha trabajado en alguna ocasión. Por tipos, las personas con discapacidad auditiva encuentran mayor facilidad en su inclusión laboral, frente a quienes presentan discapacidades en la comunicación y la interacción.

Uno de los problemas es que las medidas específicas para fomentar el empleo entre jóvenes con discapacidad, aunque obtienen resultados positivos y alentadores allí donde se aplican, son escasas.

Para atajar los diferentes rompientes, el CERMI estableció un Plan de Actuación que marcaba las directrices para conseguir una pronta y contundente equiparación de derechos de los jóvenes con discapacidad respecto de cuantos no la tienen.

Dos resultaron las líneas de actuación de la Comisión de la Juventud, una, de carácter interno, comprendía cuatro premisas: establecer una base sólida de representación y organización para poder vertebrar un movimiento juvenil dinámico, activo y comprometido de jóvenes con discapacidad; conseguir un espacio propio en el que la autorrepresentación fuera un hecho consumado, de tal modo que nadie decidiera por los jóvenes con discapacidad sino ellos mismos; coordinación de la Comisión con el resto de las comisiones en activo de CERMI, para conseguir una fluida relación de sinergias y entramados transversales que permitan ampliar la posibilidad de incidir sobre la realidad susceptible de ser transformada, e impulso de planes de formación que proporcionen herramientas para participar de forma activa y valiente en las actividades que, de manera directa o indirecta, les afecten en tanto sector de población.

Asimismo, el CERMI también trazó un itinerario de naturaleza externa, de tal manera que la Comisión de Juventud consiguiera una operatividad fuera del ámbito meramente asociativo. Para ello se establecieron diferentes alianzas y reuniones con el Consejo de la Juventud de España, CJE, organismo con el que se trabaja y con el que se debate cuestiones trascendentes para los jóvenes; del mismo modo, también se han realizado colaboraciones y acuerdos con el Instituto de la Juventud de España, INJUVE, como senda imprescindible para lograr una visibilidad de los problemas específicos con los que cuenta la juventud con discapacidad; otrosí de acompañar al Foro

Europeo de la Discapacidad en sus cometidos, asumiéndolos como propios y promoviendo aquellos que estime procedentes. Por último, la Comisión de la Juventud del CERMI hace una admirable labor de difusión de sus actividades de cara a la sociedad.

## **MUJER CON DISCAPACIDAD**

Huelga explicar aquí la discriminación que ha padecido la mujer a lo largo de la historia, considerada durante siglos como mercancía (podía venderse, intercambiarse por animales que el hombre estimase más prácticos, estaba al albur de su marido, otros decidían por ella su futuro, carecía de derechos, su acceso a determinados estudios, trabajos y ámbitos sociales estaba vetado, etc.).

Según datos de la Organización Internacional del Trabajo, OIT, y del Banco Mundial, las mujeres, a día de hoy, constituyen el 70 por ciento de los 1.300 millones de pobres del mundo; conforman dos terceras partes de los analfabetos (876 millones) del planeta; 130 millones de niñas han sufrido mutilación genital; el 20 por ciento de las mujeres han padecido maltrato físico o agresiones sexuales; tan solo un 54 por ciento de las mujeres en edad de trabajar lo hace, frente al 80 de los hombres; globalmente, ganan entre un 30 y un 50 por ciento menos que los hombres, y desempeñan solo el 1 por ciento de los puestos directivos. Del total de los 41.845 parlamentarios que existen, solo el 14,6 por ciento son mujeres.

Estas son algunas cifras que nos permiten obtener una radiografía de la acentuada situación de desventaja de la mujer respecto del hombre en pleno siglo XXI. Los datos en España, si bien reflejan mejoras cualitativas y cuantitativas, distan mucho de arrojar una equidad entre sexos. Baste un apunte: los hombres españoles ganan un 16,1 por ciento más que las mujeres.

Si a la realidad de ser mujer, discriminada de por sí, le añadimos el factor de la discapacidad, podemos concluir -el hecho es ya una idea desgastada de tan manifestada- que la mujer con discapacidad presenta una doble discriminación.

La principal dificultad para atajar esta situación reside en el desconocimiento de la misma. No hay estudios, o son excepciones, que contemplen la variable de la discapacidad en cuestiones de género.

El Parlamento Europeo, en 2004, publicó un informe sobre las mujeres pertenecientes a grupos minoritarios en el que se advertía de que el 80 por ciento de las mujeres con discapacidad es objeto de violencia, y tienen una prevalencia cuatro veces superior a las mujeres sin discapacidad de padecerla.

En España, el Instituto de la Mujer elabora estudios pormenorizados acerca de la violencia que padecen las féminas, pero no cuenta con datos segregados que atiendan a la concurrencia de la discapacidad, ni se sabe cuántas mujeres con discapacidad han sufrido el maltrato en cualquiera de sus expresiones (físico, verbal, psíquico, etc.) ni se conoce en qué porcentaje ese maltrato ha ocasionado discapacidad.

El CERMI, desde su constitución, ha trabajado para mejorar las condiciones de la mujer con discapacidad, no solo en la sociedad en general, sino dentro del movimiento asociativo en particular, muchas veces dominado por ciertos patrones patriarcales que repetían estructuras caducas.

Su primer gran logro en esta materia fue el esfuerzo realizado por la entidad en la Conferencia del Consejo de Europa sobre Mujer y Discapacidad, celebrada en León, en febrero de 2009, y en la que participaron 17 países europeos. Fruto de esa jornada se redactaron las principales conclusiones en lo que se conoció como ‘Agenda de León’, asumidas por los países participantes, un decálogo que recogía diez propósitos compartidos:

1. Reforzar la perspectiva de género y discapacidad de manera transversal en todas las políticas.
2. Alentar estudios que permitan conocer la realidad de las niñas y mujeres con discapacidad.
3. Elaborar planes y programas específicos para este grupo de población.
4. Organizar campañas de sensibilización para mejorar la imagen de las mujeres y las niñas con discapacidad.
5. Establecer un sistema de evaluación y seguimiento de las medidas dirigidas a este sector de población.

6. Adoptar aquellas pautas de acción positiva que fomenten la incorporación de la mujer con discapacidad al mundo laboral.
7. Promover programas e iniciativas que aumenten las habilidades profesionales y personales de las mujeres con discapacidad.
8. Observar las necesidades específicas de niñas y mujeres con discapacidad en todo el ciclo educativo, incluyendo la formación universitaria y el empleo.
9. Favorecer la presencia de mujeres con discapacidad en los procesos de toma de decisiones así como en todos los órdenes de la vida social.
10. Facilitar a las mujeres con discapacidad los cauces adecuados para la participación en aquellas decisiones que atañen a su presente o futuro.

Este documento ha ido cosechando tímidos e importantes avances en la mejora de la calidad de vida de las mujeres con discapacidad.

Pero la realidad dista de ser no ya idónea sino justa. A partir de los 45 años, hay más mujeres con discapacidad que hombres, y la diferencia se acucia a medida que aumenta la edad. El 67,2 por ciento de las mujeres con discapacidad presenta limitaciones para moverse o trasladar objetos, el 55,3 tiene problemas relacionados con las tareas domésticas y el 48,4 por ciento con las del cuidado e higiene personal. Si a esta situación agregamos que las mujeres con discapacidad cuentan con un mayor índice de analfabetismo, niveles educativos más bajos, menor actividad laboral o, en su defecto, trabajos de menor responsabilidad y peor remunerados, mayor aislamiento social, dependencia económica y socioafectiva, menor autoestima y un desconocimiento de la sexualidad se entiende el porqué de que el CERMI haga de la mujer con discapacidad una de sus grandes preocupaciones.

En junio de 2000, la entidad creó una Comisión de la Mujer que detectara y analizase los problemas y las necesidades de las mujeres con discapacidad, a la vez que formulase posibles respuestas o soluciones a las distintas situaciones.

Esta Comisión, además de generar abundantes publicaciones, está o ha estado presente en el Real Patronato de la Discapacidad, en el Observatorio de Salud de la Mujer del Ministerio de Sanidad y Consumo de España, en el Observatorio Estatal contra la Violencia de Género, y en el Consejo Rector del Instituto de la Mujer del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España.

Asimismo, en 2005, el CERMI aprobó su I Plan Integral de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2005-2008 (que aborda cuestiones capitales como formación, empleo, participación y liderazgo, medios de comunicación e imagen social, sexualidad y maternidad, salud y violencia de género).

Por último, recientemente ha creado la Red Nacional de Mujeres Expertas en Género y Discapacidad para compartir y trabajar de manera conjunta en esta temática y, aunque por el momento solo opera en Internet, es tremendamente activa y eficaz.

### ***La cuestión del maltrato***

Persiste un aciago y trágico ámbito en el que la opacidad respecto de la mujer con discapacidad sigue latente: la violencia de género.

El 60 por ciento de los españoles con discapacidad son mujeres, según la aportación del Institución Nacional de Estadística. Precisamente, en 2011 sesenta mujeres murieron a causa de la violencia. Teniendo en cuenta que solo el treinta por ciento de ellas había presentado denuncia, nos hacemos una idea del miedo que existe en la mujer en general de revelar el horror que sufre.

Lo más sangrante de este panorama es que la discapacidad no se ha ligado a día de hoy con ningún estudio de violencia de género, pese a que se sabe que el hecho de presentar una discapacidad aumenta la probabilidad en la mujer de ser objeto de malos tratos.

El CERMI ha venido señalando esta situación, así como el aterrador número de obstáculos a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad víctimas de malos tratos a la hora de denunciarlos, ya que contribuyen de modo disuasorio a la denuncia, materializados en las distintas formas en que se presentan las barreras de todo tipo, físicas, de la comunicación, tecnológicas, etc.

La Ley Orgánica 1/2004 de medidas de protección integral contra la violencia de género contempló, gracias a la acción del CERMI, especificidades en materia de mujeres con discapacidad, en especial en el artículo 3.3 (“... *las campañas de información y sensibilización contra esta forma de violencia se realizarán de manera que se garantice el acceso a las mismas de las personas con discapacidad*”); el

artículo 18.2, que establece una protección especial a las mujeres con discapacidad en lo referido al “*acceso integral a la información sobre sus derechos y sobre los recursos existentes*”, así como en la prestación de atención específica “*en formato accesible y comprensible (...) tales como lengua de signos y otras modalidades u opciones de comunicación, incluidos los sistemas alternativos y aumentativos*”.

Reconociendo el avance significativo que supuso esta ley en la protección de las mujeres en general y en las mujeres con discapacidad en particular, el CERMI sigue planteando cuestiones ineludibles como el pautado de actuaciones, protocolos sanitarios para la detección, intervención y apoyo de situaciones de violencia en mujeres con discapacidad; introducción de la perspectiva de la discapacidad en los estudios realizados por el Observatorio Estatal de la Violencia de Género; asegurar la accesibilidad total de los diferentes centros que atienden a víctimas de este tipo de violencia; gratuidad de servicios de intérpretes de lengua de signos o de logopedia que facilite la comunicación entre mujeres con discapacidad y profesionales médicos, asistentes sociales y cualquiera otra autoridad o profesionales que intervienen en el proceso; medidas de discriminación positiva en cuanto al acceso al cupo de viviendas destinadas a personas con discapacidad, obtención de ayudas públicas para la adaptación del hogar y adjudicación de plazas públicas en centros residenciales y de día, entre otras.

A este respecto, el CERMI considera no solo reprobable sino dramático que nuestra legislación mantenga vigentes principios que atentan gravemente a la dignidad de las mujeres con discapacidad, como es el caso del Código Penal, en cuyo artículo 156 recoge que:

*“... no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, del Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”.*

Con la autoridad moral que le confiere, el CERMI exige la despenalización de la esterilización sin consentimiento expreso del interesado. Resulta incomprensible, a la luz de la evolución ética, legal y social de la mujer, que, a día de hoy, en países desarrollados como el nuestro pueda reconocerse el

derecho de practicar una esterilización forzosa o un aborto coercitivo, sobre todo en el caso de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual o psicosocial bajo el pretexto de mejorar su bienestar.

## **MULTIEXCLUSIÓN**

El epicentro de la discriminación. Los marginados de entre los marginados. Este es el fenómeno que representa la multiexclusión. Situaciones en las que la vulneración de la dignidad presenta varias fallas. Por ejemplo, aquellas personas en las que concurre, además de la discapacidad, otros factores que redoblan y acrecientan exponencialmente su especial situación de desventaja social: ser mujer, habitar en un entorno rural, pertenecer a una etnia o ser de nacionalidad diferente a la del país en que se vive, vivir una sexualidad distinta a la norma...

El problema es clamoroso en estos casos. El CERMI lo sabe y lo denuncia. Pero también detecta el origen de la falla: la unidimensionalidad de las leyes que protegen a las minorías. Hay mecanismos, dispositivos y recursos, medidas de acción positiva dirigidas a un colectivo en concreto, pero si en las personas se concitan rasgos diferentes, rasgos que, cada uno por separado ya segrega de por sí pero que en conjunto hacen de esa segregación un quebrantamiento obsceno de la dignidad, la protección se colapsa, se debilita.

No hay políticas globales que atajen esta realidad que puede ser devastadora para una persona. La acción pública al uso, las políticas públicas e incluso la intervención de los diferentes tejidos sociales asociativos llegan al meollo con suma dificultad, y muchas veces tarde.

He aquí donde entran en acción los diferentes sectores, proponiendo soluciones innovadoras a un problema que, si bien es de naturaleza antigua, hoy en día es cuando urge solventarlo. Hay que buscar sinergias para procurar la máxima protección a quienes están excluidos por múltiples factores.

La discriminación, que hiere la dignidad, no puede ser, además, acumulativa. Sería cuestión de lesa humanidad. Es hora de atajar de raíz esa realidad poliédrica que presentan algunas personas.

Hay, y se han puesto en práctica con todo tipo de resultados, programas que aminoran o erradican la discriminación única. Pero la realidad es compleja, y el CERMI aplica el principio simbiótico. Se articula con otras urdimbres sociales para tejer la máxima protección a aquellas personas que así lo requieren, esas personas que presentan más de un rasgo susceptible de procurarles una discriminación.

La novedad del fenómeno no debe impedir una pronta toma de conciencia del mismo. 2007, Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para todas las Personas, sirvió al CERMI como jalón para asentar su firme compromiso de luchar contra esta realidad, la multiexclusión que, lejos de amedrentar, ha de suponer un reto en toda regla.

## **NUEVAS TECNOLOGÍAS**

La eclosión, hace una par de décadas, de la Sociedad de la Información abrió horizontes de comunicación impensables hasta entonces que sorteaban -o, en su defecto, permitían sortear- la falta de accesibilidad tradicional a la que sistemáticamente estaban abocadas las personas con discapacidad.

El medio parecía más inclusivo que cualquier otro modelo de comunicación precedente. La Sociedad de la Información se desplegaba por defecto con una mayor accesibilidad y, en general, las condiciones que la dificultaban resultaban más fácilmente franqueables.

La web 2.0 ofrece unas posibilidades a día de hoy aún difíciles de evaluar en toda su amplitud, entre otras el acceso a una cantidad ingente de información, un diseño más pendiente del usuario, una comunicación no ya bidireccional sino multidireccional, y una interacción en prácticamente todos los niveles de navegación.

A priori, este nuevo panorama facilitaría la calidad de vida de las personas con discapacidad (omitiendo pasos intermedios en diversos cometidos y solventando distintas barreras de la comunicación).

La aparición de la TDT, del mismo modo, permitió la producción de nuevos canales -por tanto, la difusión de contenidos- y la fácil incorporación a los

mismos de información adicional -por ejemplo, subtítulos o audio en versión original-.

Tras el apagón digital, acaecido en 2010, las cadenas de televisión están sujetas a respetar unos mínimos que garanticen la accesibilidad de sus canales (en cuanto a subtulado, audiodescripción y contenidos interpretados en lengua de signos). Pero la televisión digital, además, proporcionará -ya lo está haciendo- servicios sanitarios asistenciales, formativos e informativos, sobre todo en zonas rurales o a grupos de población con graves dificultades.

Las nuevas tecnologías han permitidos avances trascendentales en el caso de las personas con discapacidad. Excede de las posibilidades de este libro apuntar todos y cada uno de ellos, pero no nos resistimos a mentar siquiera algunos: telelupas, sintetizadores en braille, sistemas de reconocimiento óptimo de caracteres, teclados de conceptos, sobreteclados, emuladores de ratón de ordenador, ratones virtuales, pantallas táctiles, pizarras electrónicas copiadoras... por no hablar de los *software* de última generación, como el 'DreamKey' (que personaliza los movimientos de acuerdo a la discapacidad del usuario), o el 'Ghost mouse' (que graba secuencias de movimientos para que el usuario no tenga que repetirlos más tarde).

Pero no solo las nuevas tecnologías han incidido en la relación entre usuario y ordenador, sino que acampan en diversos momentos y lugares de la cotidianidad para facilitar las cosas, y así se aplican en el control numerosos dispositivos (a tiempo real y remoto) en los terminales de móvil, pero también en la rehabilitación de la audición y el lenguaje e, incluso, para permitir a los ciegos sentir el tacto de los objetos (caso del 'Phantom').

Otros avances incuestionables se refieren a las tecnologías hápticas -relacionadas con el sentido del tacto-, tecnologías de procesamiento del habla, de procesamiento de la imagen, tecnologías basadas en la psicofisiología (las que emplean registros fisiológicos del usuario para determinar sus estados cognitivos o emocionales) o la interacción multimodal (que simplifica la comunicación adaptándose a las capacidades sensoriales del usuario).

Además de los nuevos dispositivos de acceso, que han revolucionado el modo en que se emplea y se racionaliza el tiempo y la comunicación. Nos referimos a las *tablets*, los *netbooks*, etc.

Parece que la sociedad de la información construye un nuevo espacio más armónico y, por tanto, ajeno a la exclusión. No obstante, tal vez por su corta existencia, presenta algunos inconvenientes que entorpecen un pleno disfrute de la misma por parte de las personas con discapacidad.

Para empezar, el amparo legal. Si bien el CERMI jugó un papel activo en la elaboración de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal y en el Real Decreto 1494/2007, por el que se aprueba el Reglamento sobre las Condiciones Básicas para el Acceso de las Personas con Discapacidad a las Tecnologías, Productos y Servicios Relacionados con la Sociedad de la Información y Medios de Comunicación Social, dos puntales normativos a propósito del ámbito que estamos tratando (junto a otros de carácter más genérico como la Ley General de Telecomunicaciones, la Ley de Medidas de Impulso de la Sociedad de la Información o la Ley General de la Comunicación Audiovisual), lo cierto es que la mayor parte de componentes, bienes y productos relacionados con las nuevas tecnologías se fabrican, por lo general, fuera del territorio no ya español, sino comunitario, lo que provoca que las leyes nacionales o europeas tengan escaso eco en ellos.

De este modo, encontramos lagunas de accesibilidad (que van de pequeñas pozas a océanos insondables) en todos los gestores de contenido, en todas las plataformas de redes sociales (con el potencial que están adquiriendo, tanto en el plano de relaciones personales como en las profesionales), en la televisión digital, en los *smartphones* y en las *tablets*.

El CERMI, junto a Fundación ONCE, encargó a TECHNOSITE, empresa especializada en accesibilidad y usabilidad, un estudio (publicado este mismo año, 2012) que identificase cuáles son y serán a corto plazo las fronteras de la accesibilidad y el diseño para todos en la Sociedad de la Información, así como en las tecnologías de la información y la comunicación. En ese informe se presentaban las siguientes recomendaciones, que el CERMI hizo suyas:

- Mantener una continua vigilancia tecnológica, ya que los cambios que se producen en este campo son fulgurantes y no bastan estudios o análisis puntuales.

- Elaborar información útil y actualizada sobre el uso de las tecnologías dirigidas a las personas con discapacidad, así como exigir la inclusión de la variable de la discapacidad en aquellos estudios públicos relacionados con las nuevas tecnologías.
- Establecer acuerdos y sinergias con el Tercer Sector en su conjunto, de manera que se pueda focalizar el esfuerzo de distintos grupos de población que también encuentran dificultades para una plena inclusión en la sociedad de la información, como es el caso de las personas mayores.
- Mantener la labor de información, denuncia y crítica en el campo de la accesibilidad web.
- Estar presente y, en la medida de lo posible, ser parte del proceso del desarrollo tecnológico, tanto en la etapa de investigación, como en el desarrollo industrial y en la elaboración de normativa y leyes, políticas públicas, etc.

Las nuevas tecnologías son un aliado imprescindible en el proceso de inclusión social de todas las personas, pero especialmente de las que presentan discapacidad; conquistan la democratización de la vida comunitaria y conforman mejores condiciones de participación social. El CERMI, que recibió con alborozo su irrupción, vela para que sean, en todo su alcance, herramientas abiertas, accesibles, porosas a las necesidades específicas de los usuarios con discapacidad.

## **LAS PALABRAS O LA BATALLA DEL LENGUAJE**

Hubo un tiempo en que quienes denominaban la realidad concerniente a la discapacidad eran ajenos a ella y, en ese tiempo, dilatado, sin réplica posible, los términos que entroncaban con la discapacidad se cargaron de connotaciones negativas que añadían nuevos estigmas al vocablo.

Aunque susciten a día de hoy un rubor próximo a la indignación, palabras como tullido, incapaz, subnormal, inválido, parálítico, deficiente, anormal, lisiado, mutilado, disminuido, contrahecho, sordomudo, rengo o enano eran de uso común. Nadie se avergonzaba al usarlas. Ni siquiera otros términos más hirientes como 'inútil'.

El CERMI acoge el del lenguaje como un enorme desafío. Las palabras crean conciencia. Definen el mundo. Y lo construyen. Cuanto más acertadas sean las que empleamos para referirnos a una realidad poliédrica mejor la conoceremos.

Si en Derecho la carga la tiene quien acusa, en la terminología referida a la discapacidad la carga significativa se apostaba en el recodo más peyorativo del concepto. Así, los términos escogidos anticipaban la limitación del sujeto al que se referían y la hacían extensible a todas sus capacidades.

Todo ser humano presenta ciertas limitaciones, del orden que sean. En cada persona concurren una serie de potencialidades o virtudes y otras tantas restricciones. Es decir, lo común es que los genios sean una excepción. Por tanto, el tomar una parte del todo para significarla es no solo incorrecto sino, de nuevo, una discriminación manifiesta. Una metonimia perversa.

La discapacidad es, en todo caso, un límite determinado, concreto y parcial, no, ni mucho menos, total. La ceguera puede disuadir a quien la presenta de dedicarse al mundo del diseño, pero en ningún caso impide el desarrollo de otras capacidades ni cercena la profesionalidad ni, por supuesto, condiciona la personalidad.

¿Es que acaso no tiene derecho quien protagoniza una realidad de nombrarla? El uso correcto del lenguaje es el fin de un largo e insistente camino del que salirse es demasiado fácil. O no tanto. Gracias a la labor del CERMI se ha conseguido que el uso de términos despreciativos y lisonjeros susciten una reprobación unánime y general por parte de la sociedad.

En sus inicios, el CERMI apostó por entronizar un concepto más o menos universal para englobar a las personas con discapacidad. En aquel entonces fue ‘minusválido’. El Diccionario de la Real Academia lo define como, dicho de una persona, “*incapacitada, por lesión congénita o adquirida, para ciertos trabajos, movimientos, deportes, etc*”. Leído con la perspectiva del tiempo, resulta oxidado, pero desde luego suplía la inexactitud y oprobio de los que se usaban hasta entonces.

Después emergió ‘discapacitado’, que la RAE detalla como “*que tiene impedida o entorpecida algunas de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas*”. Se acercaba, pero necesitaba un matiz.

Poco después el CERMI extendió el uso de anticipar la designación genérica a la particularidad, y así lo correcto y definitivo, al menos hasta la fecha, se presentó bajo la fórmula ‘persona con discapacidad’. Surgieron muchas críticas, aduciendo que era una opción redundante en la que se hacía explícito algo inherente al adjetivo.

De acuerdo, si hablamos de los deportistas no hay que obviar que son personas, no nos referimos a ellos como ‘personas deportistas’ porque la sociedad no les sojuzgó con ningún tipo de reprobación. Pero no ocurrió así con la discapacidad, que durante siglos había sido asociada a un castigo divino, con la consecuente censura general. Por ello es por lo que el empleo de la condición primera, persona, establecía el inicio de un proceso educativo del inconsciente común.

El lenguaje construye las categorías que acampan en la mente. Al usar el concepto ‘personas con discapacidad’ interiorizamos que el sujeto al que nos referimos es, ante todo, persona. Una persona con un rasgo concreto, la discapacidad. ¿Tanto cuesta? ¿Tanto molesta?

Del mismo modo, el CERMI ha mantenido numerosos acercamientos con los responsables de distintos medios de comunicación, de tal modo que el lenguaje que utilicen los periodistas sea responsable y ajustado a la realidad, sin que ello interfiera en su trabajo cotidiano.

Los medios de comunicación son altavoces de casi todo. Nada que no pase por ellos existe y cualquier pauta que marquen irá calando en la sociedad. Por eso es importante desterrar de los titulares (principal reclamo para que el lector se adentre en el texto) términos como ‘loco’, ‘psicópata’, ‘paranoico’, ‘incapacitado’, ‘sordomudo’, etc. al referirse a las personas con discapacidad.

El CERMI desarrolla una labor pedagógica en materia de lenguaje. Por eso quedó ciertamente decepcionado cuando una de las grandes leyes conseguidas para el sector implicaba un cierto retroceso lingüístico. Nos referimos a la Ley

de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, aprobada en 2006.

Los medios de comunicación, dado lo extenso del título, aluden a esta norma como 'ley de dependencia', haciendo gravitar el peso del texto en lo más negativo del mismo, en la dependencia, la limitación, y no en su reverso, en la autonomía personal, en la independencia. Las palabras, volvemos a la génesis de este apartado, dejan de ser neutras desde el momento en que se utilizan.

No obstante, la del lenguaje es una tarea que ha llegado a un punto de no retorno. ¿Pueden imaginar a un político refiriéndose no ya a tullidos, sino a minusválidos? Por fortuna, el CERMI ha hecho valer su derecho a decidir el nombre civil que se arroga el grupo humano al que representa y ha conseguido hacer entender que la designación lingüística no respondía a un antojo sino a una convicción de que las palabras determinan, a la postre, las conciencias.

## **POBREZA Y AGRAVIO ECONÓMICO**

La pobreza ensancha los límites de su territorio. Ya no hablamos de pobreza únicamente en términos económicos, sino que la pobreza se provoca también en aquellas situaciones en las que existe exclusión social, desigualdad y falta de oportunidades. La conculcación de la dignidad de la persona origina pobreza.

Aunque sorprenda, los países avanzados cuentan con mayor número de personas con discapacidad que los que están en vías de desarrollo. Esto se debe, además de a la metodología que se emplea, al concepto de discapacidad que se maneja, mucho más amplio en países industrializados, a la mayor esperanza de vida, a los avances médicos, que permiten a los recién nacidos con discapacidades severas salir adelante y a la supervivencia en estas zonas de los enfermos crónicos, muchos de ellos con discapacidad asociada (enfermedades cardiovasculares y respiratorias, cáncer, diabetes, lesiones producidas por accidentes de tráfico, problemas de salud mental, Sida, etc.). No obstante, en términos absolutos, más del setenta por ciento de las personas con discapacidad viven en países pobres, donde asuntos vitales como la accesibilidad quedan por completo relegados.

Hay una relación simbiótica entre discapacidad y pobreza. Una alimentación escasa o inadecuada, la falta de cuidados sanitarios o enfermedades evitables, derivan en la aparición de la discapacidad. Asimismo, como ha quedado patente a lo largo de las páginas que preceden a este estudio, la discapacidad propicia situaciones de exclusión social y marginación: menores índices de inclusión laboral, familiar, formación, menores ingresos, testimonial participación social, mayor riesgo de situación de indefensión y violencia...

Sufrir una discriminación, cualquiera, taimada o flagrante, es padecer síntomas de pobreza. La marginación vulnera la dignidad personal, y las personas con discapacidad ven, cada día, cómo encuentran obstáculos para ejercer su derecho al voto, interponer una denuncia, acceder a material educativo o de ocio, acudir a un centro sanitario... Estas situaciones empobrecen a quien las padece. Generan pobreza. Incluso en países supuestamente avanzados como España.

Ya lo expuso el Banco Mundial en 2001: la pobreza tiene un carácter multidisciplinar que va más allá de los aspectos económicos. La educación, la salud, el riesgo, la vulnerabilidad y el acceso a la toma de decisiones de la comunidad a la que se pertenece inciden en la generación de pobreza.

Son cuestiones interrelacionadas. Las personas con discapacidad tienen barreras en el acceso a la educación; éstas, originan perspectivas de empleo poco estable y deseable, lo que se traduce a su vez en unos ingresos inferiores.

La propia Comisión Europea, en su ‘Nota sobre Directrices para la Discapacidad y el Desarrollo’, de 2004, reconoce que:

*“los objetivos de reducción de la pobreza no pueden ser alcanzados sin considerar las necesidades de las personas con discapacidad (...) las personas con discapacidad no están lo suficientemente incluidas en el trabajo internacional de desarrollo financiado por la Unión Europea”.*

En España, según la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008, hay alrededor de cuatro millones de personas con discapacidad, de los cuales unas 600.000 viven solas.

El último Plan Director de Cooperación Internacional 2009-2012 incluye -si bien no de manera transversal- la discapacidad, y lo hace a través de cuatro propósitos: apoyar el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad y necesidades educativas especiales en la educación básica, de acuerdo a los principios de evaluación personalizada e inclusión educativa; acceso y permanencia de personas con necesidades educativas especiales en el proceso educativo; contribución a reducir la carga de la enfermedad, sobre todo la más prevalente, que soporta la población, y en especial la que sufre mayor discriminación (infancia, mujeres, jóvenes, población indígena y afrodescendiente, personas con discapacidad y población rural) y apoyo de acciones específicas hacia el empoderamiento de las mujeres que sufren peores formas de discriminación de género en el ejercicio de sus derechos como ciudadanos que sufren múltiples discriminaciones (por razón de etnia, raza, cultura, edad, discapacidad, enfermedades y Sida, peores condiciones de trabajo y en situaciones de extrema dificultad).

No es gratuito el vínculo entre pobreza y discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud, hay alrededor de doscientos millones de niños con discapacidades. Muchos de ellos, al haber nacido en lugares poco desarrollados, son considerados un estigma, y se les oculta, lo que impide que puedan recibir atención adecuada.

La discapacidad está presente en el treinta por ciento de las familias de todo el mundo; curiosamente -es un decir- es más frecuente en aquellas cuyos ingresos y niveles educativos son inferiores.

España no es una excepción. Hay un 8,60 por ciento de personas con discapacidad que son analfabetos, es decir, que no saben ni leer ni escribir, frente a los índices que sustenta la población sin discapacidad (0,90 por ciento). En España.

El 31,4 por ciento de los hogares en los que vive una persona con discapacidad reciben ingresos de entre 500 y 1.000 euros mensuales. Por supuesto, en el caso de las mujeres, la situación de dependencia se agrava.

Pero es que la situación de pobreza se expande más allá de la persona con discapacidad. Afecta a su familia, en especial, de nuevo, a las mujeres, que

suelen ser cuidadoras de las personas con discapacidad y, para ello, renuncian a un empleo y a un pleno desarrollo personal.

Y redonda, la pobreza, en determinadas áreas geográficas. Por ejemplo, las personas con discapacidad en el ámbito rural se encuentran en una delicadísima situación. La falta de accesibilidad y de acceso a todo tipo de servicios es casi total, comparadas con las grandes ciudades.

Sin olvidar que la pobreza surge asimismo en quien despierta sentimientos de rechazo, lástima o compasión, algo que todavía sigue ocurriendo en nuestro país.

No hay que obviar tampoco que, además de contar con unos ingresos inferiores al resto de los ciudadanos, las personas con discapacidad asumen unos costes extraordinarios (prótesis, transporte especial, adaptación de la vivienda, etc.) que suponen un gravamen en torno al 30 o 40 por ciento de los gastos de cualquier otra persona. Esto impide el ahorro. Pero también estimula la exclusión y marginación.

El CERMI, enarbolando el preámbulo de la Convención de la ONU sobre Discapacidad, cuyo apartado ‘t’ aduce que

*“el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad”*

propuso en 2010, declarado Año Europeo contra la Pobreza y la Exclusión Social, diez medidas para enmendar esta situación, a las que no ha renunciado:

- Incrementar a razón de tres puntos anuales la tasa de actividad de las personas con discapacidad, para que, a finales de 2014, se haya incrementado como mínimo doce puntos.
- Aumentar progresivamente la cuantía de las pensiones no contributivas por discapacidad para alcanzar, antes de 2014, la del IPREM (Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples) vigente, así como modificar la legislación reguladora de estas pensiones para que solo se tenga en cuenta, a efectos de determinar el estado de necesidad, la renta

individual de la persona con discapacidad, y no la de su familia o su entorno.

- Elevar al seis por ciento la reserva legal de vivienda pública accesible a favor de las personas con discapacidad, abriendo la adjudicación de esta clase de inmuebles a entidades del Tercer Sector no lucrativo de la discapacidad para promover proyectos de vida independiente.
- Reformar la normativa reguladora de la prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud, para actualizar y ampliar los productos de apoyo para la autonomía personal que se proporcionan a las personas con discapacidad, cambiando el procedimiento de dispensación para que no se exija a las personas o familias el adelanto de coste de producto.
- Modificar la legislación fiscal aplicable a los productos de apoyo (antes llamados ayudas técnicas) para la autonomía personal y los servicios de proximidad y atención por razón de discapacidad o edad, para que queden exentos de tributación o sean gravados con los tipos superreducidos en atención al fin social de los mismos.
- Adelantar a 2012 -estipulado en 2015- el plazo límite para el despliegue efectivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia creado por la Ley 39/2006, de modo que todos cuantos se encuentren en situación de dependencia o con necesidades para su autonomía personal reciban una prestación suficiente acorde con su situación.
- Crear en el plano nacional, autonómico y local un auténtico espacio sociosanitario, con el diseño de itinerarios de atención integrales.
- Aprobar una ley nacional de Apoyo Integral a las Familias, en la que las situaciones de discapacidad tengan transversalmente una protección reforzada.
- Actualizar la legislación de las comunidades autónomas en cuanto a derechos y servicios sociales, con catálogos ajustados a las necesidades reales y apoyos a la inclusión social.

- Observar en cualquier medida el enfoque de género, con disposiciones de acción positiva.

Para que la pobreza no se propague en una sociedad, toda persona con discapacidad ha de encontrarse en una situación de igualdad y no discriminación; tener conciencia de sus derechos y obligaciones; disfrutar de una accesibilidad universal que le permita disfrutar de su entorno; que se le garantice la seguridad y protección en situaciones de riesgo, desastres naturales, emergencia humanitaria o conflicto armado; ser iguales ante la ley; quedar amparados contra la explotación, la violencia y el abuso; poder vivir de manera autónoma e independiente; gozar de libertad de expresión, opinión y acceso a la información; participar de la vida pública y cultural y, por supuesto, recibir una educación, unos servicios sanitarios y un empleo en igualdad de condiciones.

## **VIDA INDEPENDIENTE/ AUTONOMÍA PERSONAL**

Como se ha comprobado en capítulos precedentes, los derechos de las personas con discapacidad estaban sujetos a las veleidades de su entorno más próximo, primero, y a la disposición más o menos caprichosa de los poderes públicos, después. Con una constancia en el mensaje, una unidad de actuación y una claridad expositiva, el CERMI ha logrado, tras años de trabajo exhausto, transformar el enfoque social que recibía la discapacidad, pasando de ser contemplada como un objeto de caridad, asistencia, cuidado, a un objeto conformado por sujetos que gozan de derechos.

En esta línea argumental, el CERMI ha apostado desde sus inicios por el reconocimiento de la autonomía personal de las personas con discapacidad como signo primordial de su dignidad. Hablamos de autonomía en tanto que capacidad de autorrealización, de autodeterminación, como la potestad de construirnos a nosotros mismos a través de nuestras decisiones y elecciones.

Por primera vez en la historia una institución exige el no sometimiento de un sector social -el de las personas con discapacidad- a la voluntad ajena. Nadie ha de arrogarse la potestad de decidir por otros.

Hasta entonces, las leyes y las costumbres sociales diferenciaban entre *capaces* e *incapaces*, sin meditar en el hecho crucial de que todo ser humano tiene diferentes grados de capacidad, y de que la incapacidad de una persona en ningún caso puede considerarse inmutable.

El CERMI, casi desde sus primeros momentos de vida, hizo suyo el valor de que la autonomía requería un respeto en negativo a la dignidad, en tanto que no se obstaculizase ni se coaccionase. Por ello, exhortó a los distintos partidos políticos y a la sociedad en su conjunto a no interferir en la libertad de cada una de las personas con discapacidad y a alentar la toma de decisiones personales. En una época en la que las libertades y los derechos han alcanzado un desarrollo y esplendor casi máximo (aunque por desgracia no en todo el mundo), resultaba descorazonador y, lo que es peor, humillante que se impidiese (tácita, explícitamente) que las personas con discapacidad llevaran una vida independiente.

Para ello, para ejercer esa autonomía e independencia han de poder escoger, y para poder escoger, han de disfrutar de las mismas posibilidades de opción que cualquier otro grupo de población. Es decir, han de vivir en una sociedad en la que la igualdad de oportunidades sea, de suyo, algo natural.

Una vida independiente necesita de una igualdad de oportunidades en cuanto a bienes y servicios, de una igualdad en derechos y libertades, civiles y políticos, y de una eliminación de las desventajas, y no solo mediante un sistema fiscal redistributivo. El CERMI actúa en cada una de estas variables, para las que ha conseguido logros impagables (basta solo echar un vistazo a las leyes promulgadas por su iniciativa, muchas de ellas glosadas en estas páginas).

La vida independiente se hace plena cuando el sujeto, cualquier sujeto, goza de los derechos humanos (civiles, políticos, sociales, diferenciales, de solidaridad global) propios de su condición de persona. La vida independiente se incardina en la autonomía personal. Consciente de que consignar la tarea de procurar estos derechos a las personas con discapacidad no podía ser ajena a la ley, el CERMI comienza a promover un debate social y político y pone sobre la mesa la necesidad de un texto legal que ampare estos derechos.

De las primeras discusiones -aún a día de hoy no solucionadas por completo- que surgieron al respecto de incentivar y hacer efectiva esa vida independiente, esa autonomía propia de toda persona, fue la configuración del modelo que daría respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad para procurar el desarrollo personal a quienes la presentan.

Se habló de modelos públicos, privados y modelos mixtos, en función del grado de implicación de los poderes públicos; de la procedencia de su financiación y de quién ostente la gestión; se sopesó la posibilidad de que las prestaciones de atención a la dependencia se imbricaran en el Sistema de la Seguridad Social (algo por lo que el CERMI batalló sin tregua pero que, por desventura no consiguió) o si debían ser prestaciones de nuevo cuño, a caballo

entre las sociales y sanitarias; por último, se debatió las competencias (nacionales, autonómicas y locales) que un sistema así debería tener.

Los planteamientos del CERMI se expusieron ante la Comisión del Pacto de Toledo del Congreso de los Diputados, que fue donde se fraguó ese Pacto de Estado propuesto por el CERMI para garantizar la autonomía de las personas con discapacidad. Fue meridiano en sus planteamientos: la dependencia deja de ser una variable únicamente concerniente a las personas mayores, puesto que afecta también a muchas personas con discapacidad, y su respuesta se deriva de los derechos subjetivos, universales y exigibles cuando concurre una situación de necesidad; la dependencia está llamada a convertirse en una prestación más del conjunto de las sociales, como manifestación de derechos; el articulado sobre dependencia exige la participación de las personas con discapacidad, en tanto que conocedores y beneficiarios del asunto en cuestión; la norma que regule estas prestaciones ha de orientarse a fomentar la vida independiente y la autonomía personal, principios irrenunciables del movimiento social de las personas con discapacidad.

Para elaborar el Proyecto de Ley, se abrió un proceso negociador entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el propio CERMI, lo que permitió la introducción de numerosos avances en materia de discapacidad.

### ***Ley de Autonomía Personal***

La incorporación del CERMI a la elaboración del texto legal fue tardía. El Gobierno en ciernes contemplaba el articulado de una normativa específica para personas mayores. De ahí el peso de la dependencia. La discapacidad, en origen, quedaba fuera del ámbito de la ley. Sin embargo, el CERMI no quiso renunciar a la oportunidad de agregar la variable de la discapacidad como objeto mismo de la ley.

El resultado final del texto no satisfacía las expectativas que el sector de la discapacidad había proyectado, pero al menos servía para empedrar un terreno sobre el cual ir edificando con mayor atino.

Pese a que existía una disconformidad explícita del CERMI a que el término ‘dependencia’ coronase el nombre de la ley, por ser un concepto peyorativo, finalmente, con las aportaciones pertinentes del CERMI, el 15 de diciembre de 2006 se publicó en el BOE la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquellas

administraciones públicas con competencias en la materia. De este modo se reconocía finalmente un nuevo derecho de ciudadanía en España, universal, subjetivo y perfecto.

La ley otorga carácter ecuménico y público a las prestaciones; garantiza el acceso a las mismas en condiciones de igualdad y no discriminación y promueve la participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) quedaba configurado como una red de utilización pública que integra, de manera coordinada, centros y servicios, tanto públicos como privados. Asimismo, se creó el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, como instrumento de cooperación para la articulación del Sistema. En él participan la Administración General del Estado, las comunidades autónomas y las entidades locales.

La ley fija semánticamente la autonomía como:

*“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”*,

Mientras que la dependencia se define como:

*“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*.

Los servicios que contempla el catálogo del SAAD se agrupan en: servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal; servicio de teleasistencia; servicio de ayuda a domicilio (atención de las necesidades del hogar y cuidados personales); servicios de Centro de Día y de Noche (Centro de Día para mayores; Centro de Día para menores de 65 años; Centro de Día de atención especializada y Centro de Noche), y Servicios de Atención Residencial (residencias de personas mayores en situación de dependencia y centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón a los distintos tipos de discapacidad).

El CERMI mostró su satisfacción ante la promulgación de esta ley histórica, pero sabía entonces de los desafíos que planteaba esta norma y conocía a la

perfección que la ley, por sí misma, no garantiza su cumplimiento y que el nuestro es un país que no cuenta con dispositivos de garantía de inclusión social. Por si fuera poco, no había una dotación económica explícita que garantizase la prestación de servicios y la concesión de ayudas y, lo que era peor, tampoco se indicaba de dónde saldría el dinero necesario para que la normativa tuviera incidencia real, más allá del papel.

Con el transcurso de los años, la Ley de Autonomía Personal ha estado muy por debajo de sus perspectivas de creación de empleo; tampoco ha procurado unos servicios de calidad en su conjunto, ni ha permitido a las personas con discapacidad la elección de los servicios que necesita y quiere...

Una de las principales tachas de la ley es que, pese a que indica que las prestaciones económicas serán excepcionales y se primarán los servicios, a la postre ha incentivado que la política de atención a la autonomía personal se convierta en un complemento salarial para muchas familias que atraviesan un momento económicamente complicado. No en vano, alrededor del cincuenta por ciento de las prestaciones que se reciben son para cuidadores familiares. A este respecto, hay un déficit en los servicios de asistencia domiciliaria, cruciales para garantizar que la persona con discapacidad pueda permanecer en su casa. Por no hablar de la figura del asistente personal, un garante de esa autonomía, apenas promovida. Baste un dato: en 2010 había en nuestro país 454 prestaciones de asistente personal, 350 de las cuales correspondían al País Vasco.

Esta cifra nos lleva a denunciar otra de las perversiones de la Ley de Autonomía Personal: la inequidad territorial. Hay 17 modelos distintos de impulso de la vida independiente. El CERMI aboga por establecer un protocolo homogéneo de promoción de los derechos y atención a las personas con discapacidad. No es justo que mientras hay comunidades autónomas que resuelven la prestación de ayuda a la dependencia en seis meses, otras lo hagan a los dieciocho. En algunos lugares, los plazos son intolerables. El CERMI plantea la necesidad de efectuar una revisión profunda de los procesos administrativos establecidos en las comunidades autónomas.

En otro orden de cosas, aunque se apuntó al inicio del epígrafe, el despegue de la ley se vio condicionado por la ausencia de una dotación económica que asegurara su puesta en marcha. No quedaba claro de dónde saldría la partida presupuestaria que un articulado de estas características requería. El Tercer Sector no terminaba de involucrarse del todo; las Obras Sociales de las Cajas de Ahorro, si bien se comprometieron inicialmente, fueron perdiendo de manera paulatina capacidad no solo de actuación sino, sobre todo, de liquidez; la administración central derivaba competencias a las comunidades autónomas

y éstas, a su vez, reclamaban al Gobierno central una inyección crematística para poder hacer efectivos los bienes y servicios que procuraba la ley.

Ante la falta de activos económicos, la Administración Pública habló de copago. El CERMI, a este respecto, consideró inamovible que las personas beneficiarias en situación de dependencia menores de 65 años cuya capacidad económica no superase 2,5 veces el Salario Mínimo Interprofesional quedasen exentos del mismo. También, que se limitase al 75 por ciento la aportación máxima.

El copago fue una de las batallas que, peleadas a fondo, el CERMI ganó. En diciembre de 2011, tras un largo y farragoso proceso contencioso administrativo, el Tribunal Supremo da la razón al CERMI y confirma la anulación del acuerdo del copago del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, satisfecho por un mero acuerdo, en vez de por Real Decreto, adquiriendo el rango normativo necesario.

Por otro lado, el CERMI trabaja para que la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia no eclipse ni relegue las políticas relativas a la discapacidad, puesto que cada ámbito dispone de una especificidad autónoma y diferente; además, exige que la persona esté por encima del territorio, para lo que instiga a los poderes públicos a que establezcan una equidad territorial y de igualdad de trato con independencia de dónde se resida.

Cinco son las áreas que más preocupan al CERMI en cuanto a la aplicación de la Ley de Autonomía Personal: la propia promoción de la autonomía personal, algo que no termina de producirse; la situación de los menores de cero a tres años; la prevención de la dependencia; la prestación de asistencia personal y la coordinación socio-sanitaria.

Otro problema añadido es que la ley ha terminado originando una identificación de la discapacidad con la dependencia, como si fueran términos y conceptos sinónimos y hermanados, algo que retrotrae a otras épocas, concretamente a la del asistencialismo, cosa que el movimiento asociativo de las personas con discapacidad no puede permitirse.

Para atajar estas carencias y obstáculos, el CERMI ha constituido un Observatorio Permanente de la implantación y despliegue de la ley y del sistema en cada comunidad autónoma, que detallará periódicamente los avances en las generación de redes con otros grupos de interés y operadores significados en el desarrollo de la ley, de tal modo que puedan localizarse las zonas con mayor retraso o mejor optimización; además, el CERMI efectuará

cuantas acciones de incidencia política sean necesarias para conseguir la aplicación de la ley, así como para el desarrollo pleno del SAAD.

Este año, 2012, la Ley de Autonomía Personal cumple su quinto aniversario. Decir que desde entonces no se ha avanzado sería injusto y desleal. Para empezar, recoge demandas sociales como una cuestión de derechos. Que es mucho decir. Y, lo más importante, da cobertura legal a esos derechos, que articula y detalla. Además, ha originado numerosos reglamentos, disposiciones y leyes de segunda generación que fortalecen y asientan el tejido normativo relativo a la vida independiente y autonomía personal. Que la ley no haya conseguido sus propósitos no quiere decir que no lo puedan conseguir. Y el CERMI no cejará hasta que así sea.

## **UNA AGENDA POLÍTICA CAMBIANTE**

Como hemos visto, los hitos en la agenda política del CERMI son numerosos y complejos. Pero es una agenda abierta, dispuesta a incorporar otros asuntos que, en cualquier momento, puedan requerir de una urgencia máxima, así como otros pueden ir quedando relegados por haberse solucionado por completo.

Las necesidades que presenta el movimiento asociativo de las personas con discapacidad hoy no son las mismas que hace treinta años. Tampoco serán las de las generaciones futuras. De ahí la importancia de adaptación del CERMI a la realidad imperante. A la contingencia de cada momento.

Asuntos como los accidentes de tráfico, que son una de las principales causas en España de discapacidad sobrevenida, en los que el CERMI reivindica la justa atención a estos damnificados, con la correcta y subvencionada política de habilitación, ha empujado al Comité a reclamar a la Dirección General de Tráfico que destine un 33 por ciento de las multas recaudadas a las víctimas. El CERMI planteó en su momento la creación de una fundación pública que gestionase ese dinero.

Asimismo, la exigencia a los poderes públicos de que efectúen una contratación responsable, que favorezcan las políticas de igualdad y que adquieran una cada vez mayor dimensión social. El CERMI ha sido sino determinante por lo menos vinculante en la articulación de normas de Derecho Positivo, como la Ley española de Contratos del Sector Público.

Aquellas empresas en las que, por motivos de responsabilidad social o asunción de principios éticos, incluyen como algo natural variables como la atención a la diversidad, la contratación de personas con discapacidad o el diseño universal en sus bienes y productos han de verse recompensadas por su contribución a una sociedad más justa y equitativa, sin perder por ello competitividad ni calidad.

La prestación ortoprotésica es otra de las cuestiones en las que el CERMI mantiene una constante reivindicación, dada la elevada insatisfacción de quienes la necesitan. Resulta paradójico que, pese a su importancia objetiva, sea uno de los campos en los que menos se ha avanzado en los últimos años. Los criterios y las concepciones que se manejan en este ámbito han quedado -tiempo ha- obsoletas.

El CERMI ha venido reclamando una actualización del catálogo ortoprotésico del Sistema Nacional de Salud, y no cejará en su empeño hasta que así se haga. Para ello, se ha de consultar con las distintas asociaciones de pacientes y de personas con discapacidad, que son los únicos que pueden ofrecer un punto de vista razonable sobre la cuestión.

En la actualidad, la crisis ha llevado al Gobierno central a tomar medidas restrictivas en materia de sanidad, algunas de las cuales afectan de modo directo a las personas con discapacidad. Por ejemplo, los recortes afectarán a las prótesis y a los transportes en ambulancia. Además, el copago farmacéutico es inminente. El CERMI ya está preparando un plan de acción contra él.

La prestación ortoprotésica garantiza la autonomía personal de las personas con discapacidad. No puede incluirse en el copago, es algo de primera necesidad de lo cual no puede privarse a nadie sin hurtarle a su vez un jirón de dignidad.

Del mismo modo que, en 2006, el Congreso comprendió que el automóvil era un bien de primera necesidad para las personas con discapacidad, y por ello aprobó aplicar el IVA superreducido (del 4 por ciento) para estos vehículos, algo en lo que la acción del CERMI -cargada de razón y aplicada con insistencia- resultó determinante, el Ejecutivo -nacional y regional- ha de ser

consciente de que la prestación ortoprotésica no responde a criterios caprichosos sino inexcusables.

Tampoco quedan relegados aspectos como el envejecimiento de las personas con discapacidad. La vejez será otro rasgo que puede incrementar el riesgo de sufrir una discriminación. Si antaño era un grado, una característica que imprimía respeto, la sociedad moderna ha despojado a los mayores de parte de su autoridad. El CERMI aboga por impulsar el envejecimiento activo, de tal manera que la experiencia y el conocimiento acumulados en una persona mayor redunden en beneficio de todos.

Pero también tiene su sombra, el envejecimiento, y a ella no es ajena el CERMI. Envejecer supone una intensificación de la discapacidad o una aparición de la misma. Y es un problema prioritario de salud en las personas con enfermedad mental ya que, según la OMS, las enfermedades mentales, junto con las cardiovasculares, las musculoesqueléticas y la hipertensión son las principales enfermedades crónicas que concurren en las personas mayores.

El CERMI extiende entre las personas con discapacidad mayores una cultura activa de derechos humanos, y propone impulsar la máxima autonomía personal entre ellos. Aplicar criterios de diseño universal en la concepción de bienes y servicios será de enorme utilidad para este sector de la población, pero también hay que integrar la perspectiva de derechos humanos a todas las esferas en las que se desarrolla la vejez, que requiere de unos instrumentos específicos que garanticen su pleno desarrollo.

A este respecto, no hay que olvidar que cada discapacidad requiere unas especificidades cuando concurre en una persona mayor, por tanto los servicios que se presten han de adecuarse a esas realidades. La vejez, como cualquier otra realidad humana, aporta riqueza.

Dentro de algunos años, no muchos, habrá más ancianos que niños en el mundo, según la OMS. Es una realidad que transformará el modo de vida y el planteamiento de todas las sociedades.

Otro de los asuntos que no pierden vigencia dentro de la agenda política del CERMI es la educación. A la luz de la Convención de la ONU sobre Discapacidad, España -y todos los países que la ratificaron- ha de garantizar el

acceso normalizado del alumnado con discapacidad a los recursos educativos ordinarios, sin discriminación ni segregación alguna, proporcionando los apoyos necesarios para que la inclusión educativa sea una realidad y no un deseo.

Las cifras hablan por sí mismas, y se apuntaron en otro apartado de este mismo capítulo, el relativo a la pobreza y la discapacidad: el 8,6 por ciento de los españoles con discapacidad no saben leer ni escribir. Son analfabetos. La llegada de alumnos con discapacidad a las universidades avanza, pero aún hay una brecha enorme que los separa -en términos cuantitativos- del resto del alumnado.

Para mejorar este panorama, el CERMI propone que los centros educativos incorporen planes de atención a la diversidad que tengan su reflejo entre los indicadores de calidad de los centros, así como en la aplicación del principio de equidad; que el Plan de Becas y Ayudas al Estudio esté al alcance de todos los estudiantes con discapacidad, con independencia del grado y tipo de la misma; incorporar el diseño para todos y la accesibilidad universal en la propuesta curricular de formación y en la adquisición de competencias prevista en las diferentes titulaciones universitarias; desarrollar y hacer efectivos los mandatos en materia educativa recogidos en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Son muchas las cuestiones que ocupan la agenda política del CERMI. Pero ninguna de ellas está varada, todas laten con una intensa fuerza, y ninguna queda en suspenso. Solo espera el momento perfecto para ser encauzada por una ley que ponga punto y final a la desigualdad.



## **LA APORTACIÓN A LA COHESIÓN SOCIAL DE LA SOCIEDAD CIVIL: EL TERCER SECTOR**

Si bien se ha ido asumiendo el hecho de que la discapacidad, por su perspectiva poliédrica y diversa es un ámbito que enriquece la convivencia de un país, es hora de arrancar la raíz del prejuicio que lleva a pensar a muchos ciudadanos que el sector de la discapacidad no contribuye a generar riqueza.

Hay muchas empresas dirigidas y/o integradas por personas con discapacidad. Y todas ellas forman parte de la Economía Social que engendra el Tercer Sector. La Ley 5/2011, de 30 de marzo, de Economía Social, de la que hablaremos más adelante define la Economía Social como el ejercicio de la actividad económica mediante la asociación de personas que apuestan por la participación y primacía de lo social y del interés colectivo, tanto para con sus miembros como para el interés general.

La Economía Social es otro modo de hacer negocio. Compete a empresas en las que el objetivo último no es el beneficio, sino la siembra de valores en el tejido empresarial. Para el Tercer Sector son los trabajadores, los consumidores, el compromiso con el desarrollo local, la cohesión y la sostenibilidad los beneficios que persigue. Después lo pecuniario. El euro.

Las cifras siempre impresionan y permiten hacernos una idea más cuantitativa de las cosas. Su aportación al Producto Interior Bruto de España ronda el diez por ciento; mueve cada año unos 116.000 millones de euros y emplea a más de dos millones de personas, es decir, por encima del diez por ciento de la población ocupada.

### **PECULIARIDADES DEL TERCER SECTOR**

Hasta hace poco, las entidades propias del Tercer Sector se definían por descarte. Hablamos de entidades que tienen una finalidad social, sin ánimo de lucro (es decir, que sus beneficios no se distribuyen entre sus miembros o administradores) e independientes (ajenas al Sector Público), que desarrollan su actividad en una economía de mercado y bajo un régimen político liberal-democrático.

Todas estas empresas, que no pertenecen, por tanto, ni al Mercado ni al Estado, comparten un aspecto teleológico, la mejora del bienestar social, tanto de las personas como de los grupos sociales y de la comunidad en general. Siguiendo estos parámetros, definimos al Tercer Sector con las palabras de Miguel Ángel Cabra de Luna, director de los Servicios Jurídicos del CERMI:

*“el constituido por aquellas organizaciones privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro que, surgidas de la libre iniciativa ciudadana y regidas de forma autónoma, buscan responsablemente, mediante el desarrollo de actividades de interés general, conseguir un incremento de los niveles de calidad de vida a través de un progreso social solidario, en cooperación con otras instancias públicas o privadas, beneficiándose, en su caso, de un tratamiento fiscal específico, derivado del conocimiento de su labor altruista”.*

La Economía Social atiende aquellos espacios sociales desatendidos por el sistema económico tradicional (por incapacidad, imposibilidad, retraimiento o inobservancia). Aunque la solidaridad y la cohesión conforman los pilares del Tercer Sector, su situación (capacidad de influencia, su expansión, su fortaleza, en definitiva) depende de varios factores:

- De la heterogeneidad de la sociedad; cuanto mayor sea, más limitaciones encontrará tanto el sector Público como el Mercado para satisfacer las demandas específicas de la población.
- De la salud del Estado de Bienestar; cuanto más rollizo sea, menor expandido estará el sector no lucrativo.
- Del nivel de desarrollo nacional; cuanto más avanzado sea el país, más posibilidades encontrará el Tercer Sector de ensancharse.
- Del marco legal; si se recoge en el ordenamiento jurídico del país normativas y ajustes administrativos, el Tercer Sector gozará de una mayor capacidad operativa.
- De las tradiciones históricas, vinculadas, en el caso español, a entidades religiosas.

La peculiaridad de la Economía Social, en la que la presencia de la discapacidad es un agente más, es que su éxito no solo se mide por los resultados económicos sino, sobre todo, por su contribución social en términos de solidaridad. La Economía Social contribuye a la creación de empleo, pero además potencia el desarrollo local y fomenta la igualdad de

oportunidades y la cohesión social, por su capacidad de incluir en el mercado laboral personas y sectores en riesgo de exclusión.

Otra creencia basada en el prejuicio y la ignorancia, por fortuna hoy ya disipada, es que el Tercer Sector es un ámbito que no genera riqueza. La Economía Social no solo genera empleo, sino que consolida el empleo de calidad. Los datos, que pueden ser más o menos amables pero en cualquier caso asépticos, indican que en tiempos de crisis, y ahora capeamos a duras penas una de las mayores crisis que ha conocido el hombre, la Economía Social es de los pocos sectores económicos que no solo no destruye empleo sino que sigue creándolo. La explicación hay que buscarla en sus cimientos. El Tercer Sector no depende de las veleidades de los mercados financieros. Su basamento es otro, y al retirar el beneficio (y todo lo que éste conlleva: comisiones, plusvalías, porcentajes, primas, etc.) de su principal razón de ser, la pérdida del mismo no afectará del mismo modo.

El Tercer Sector está preparado para emprender proyectos innovadores y arriesgados, más expuestos a la incertidumbre y, por tanto, al fracaso económico. Por ello es por lo que es vital para la vida económica de ciertas regiones en las que, por su ubicación o recursos, no hay otra alternativa que la Economía Social. De este modo refuerza esa actividad económica recuperando empresas o creando otras nuevas en ámbitos comerciales que jamás -por cuestiones de beneficio, rápido y contundente- contarían con la iniciativa privada. No hay que olvidar que la Economía Social está presente allí donde las condiciones de vida de los ciudadanos pueden mejorarse: vivienda, sanidad, educación, crédito, desarrollo rural, asistencia social, etc.

Por otro lado, el interés de la Economía Social es actuar en aquellas zonas más depauperadas, donde se requieren grandes dosis de solidaridad y empeño. Éstas -aunque también todo lo demás- está íntimamente relacionado con el hecho de que son personas quienes impulsan las empresas de Economía Social, es decir, no ha lugar para emporios financieros, macroestructuras económicas o entramados empresariales opacos. La propiedad de las empresas del Tercer Sector es colectiva y equilibrada entre los socios.

Por último, aunque no menos importante, ningún trabajador sobra en la Economía Social. Ningún sector social será vetado -sutil o explícitamente- en

sus estadios laborales, puesto que, por su naturaleza, en la Economía Social prima la persona frente al capital.

Sin ánimo de ser catastrofistas, la situación actual nos lleva a hacer algunas reflexiones de calado que servirán de intersección a la Economía Social. Habrá, de cara al futuro, aunque ya se constata, menos recursos públicos para las políticas sociales (bien porque parte de esas partidas se destinen a evitar el desplome total de los mercados financieros, bien porque se deriven a un intento de reflotar empresas); un recorte en las políticas de gasto público en general y, por último, ajustes que condicionarán las políticas públicas, que lastrará o, por lo menos reducirá, las acciones e iniciativas encaminadas a la inclusión social y la igualdad.

Estas sombrías previsiones acarrearán otras funestas realidades: más personas desempleadas, mayor nivel de marginación, tensiones de carácter xenófobo, menor protección social para los grupos más desfavorecidos -la discapacidad entre ellos-, personas mayores peor atendidas, inmigrantes en situación irregular...

Este panorama, si bien no es, ni mucho menos, el mejor de los escenarios posibles, abre un desafío a la Economía Social, puesto que está llamada a convertirse en una referencia de lo económicamente sostenible. A lo largo de los siglos (puesto que, aunque sin amparo legal ni reconocimiento político ni social -al menos en su justa medida- la Economía Social ha existido desde antaño) ha demostrado el Tercer Sector que ha sido capaz de abrir camino y generar riqueza en las condiciones más desoladoras, sin apoyo alguno.

Pero el Tercer Sector no queda resguardado de los peligros que toda crisis conlleva. Por un lado, amenaza la cohesión, y una dispersión de la Economía Social sería nefasta; por otro, complica su operatividad el hecho de que se multiplique no solo el número de personas que tiene que atender sino la diversidad de las mismas, que implican necesidades diferentes.

## **AMPARO LEGISLATIVO**

Por su especificidad, la Economía Social, y las empresas que la conforman, no pueden estar sujetas a las leyes de mercado estricto, sino que gozan de una especial protección fiscal. En España es la Ley 49/2002 de Régimen Fiscal de

las Entidades sin Ánimo de Lucro y de los Incentivos a la Participación Privada en Actividades de Interés General (Mecenazgo) el articulado que las define y consigna.

Esta ley considera las entidades sin ánimo de lucro a: las fundaciones; las asociaciones declaradas de utilidad pública; las organizaciones no gubernamentales de cooperación al desarrollo que se ajusten a una de las formas jurídicas anteriores; las delegaciones de las fundaciones extranjeras inscritas en España; las federaciones deportivas españolas de ámbito nacional y las asociaciones o federaciones de cualquiera de los tipos de entidades anteriormente mencionadas.

Empero, en las disposiciones adicionales de la ley, se recogen una serie de entidades con un tratamiento aún más diferenciado. Entre ellas, la ONCE y Cruz Roja, los Consorcios, las fundaciones de las entidades religiosas o la Obra Social de las Cajas de Ahorro como posibles destinatarios de los bienes de entidades no lucrativas en caso de disolución, entre otras.

Sin embargo, habría que esperar a 2011 para que el Congreso reconociera la labor que venía desarrollando la Economía Social desde hace siglos. Y lo hizo con una ley, la Ley 5/2011 de Economía Social, que confería una seguridad jurídica y una mayor visibilidad ante la sociedad y sus instituciones.

El sector de la discapacidad, aglutinado en el CERMI, celebró la aprobación de este texto porque, de alguna manera, zanjaba una cuenta pendiente con una estrategia de hacer negocio mucho más sostenible y responsable. El sector de la discapacidad había arrimado el hombro como el que más dentro del Tercer Sector. Por eso la promulgación de esta ley la acoge como propia. No en vano, en el Congreso de los Diputados hubo una mención específica a la labor realizada por la ONCE y la Economía Social en el ámbito de la autonomía personal y la dependencia.

El CERMI aportó recomendaciones, sugerencias y matices al texto final de la Economía Social. Por eso sabe cuál es el punto fuerte de la norma: que reconoce la interlocución formal de la Economía Social en aquellos órganos de la Administración central y autonómica donde se debatan políticas y temas que afecten directamente al sector. De esta forma expresa se menciona la

participación en todos los foros donde se planifican, elaboran y se ejecutan las políticas activas de empleo.

Reconocer, por fin, al Tercer Sector como agente socioeconómico necesario para diseñar correctas y eficaces políticas de empleo no puede sino provocar una intensa satisfacción.

Esto tiene tanto calado como su implicación directa: a partir de ahora, los agentes pasarán a ser tres, patronal, sindicatos y Economía Social. Mutualidades, fundaciones y asociaciones que realicen actividad económica, sociedades laborales, empresas de inserción, centros especiales de empleo, cofradías y sociedades agrarias de transformación, tendrán voz y voto en todo aquello que les atañe.

## **TERCER SECTOR DE ACCIÓN**

Una vuelta de tuerca. Un paso más hacia el propósito de conseguir una sociedad más justa, equitativa y sostenible. En una época que conjuga la mayor especialización con las sinergias transversales, dentro del Tercer Sector ha surgido una alianza vital para el ámbito social, la que conforman aquellas entidades que se desenvuelven en esta parcela.

No es exagerado afirmar que las organizaciones no gubernamentales de la discapacidad han sido en España, y en la mayoría de los países europeos, por diferentes razones, las más desarrolladas e innovadoras. Pero la unión con otras entidades que trabajan por los mismos fines es necesaria. De ahí que a día de hoy podamos hablar del Tercer Sector de Acción Social. En palabras de la Plataforma Española de ONG de Acción Social se refiere al:

*“ámbito formado por entidades privadas de carácter voluntario, no gubernamentales y sin ánimo de lucro, surgidas de la libre iniciativa ciudadana, que funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social activa en todas sus dimensiones y de evitar que determinados colectivos sociales queden excluidos de unos niveles de recursos suficientes de bienestar”.*

Hablamos, por tanto, de aquella parte del Tercer Sector que actúa en el campo de lo social y surte de bienes y servicios a quienes están en riesgo de exclusión.

Además de asociaciones y fundaciones, confluyen en este apartado otras formas jurídicas sin afán de lucro cuyo objeto sea el interés general, incluidas algunas propias de la Economía Social, como cooperativas sociales, centros especiales de empleo, empresas de inserción o instituciones singulares como la ONCE, Cruz Roja y Cáritas.

Los miembros del Tercer Sector de Acción cuentan con una serie de rasgos distintivos, entre los que destacan:

- La personalidad jurídica, lo que conlleva una presencia y estructura institucional.
- El carácter únicamente no lucrativo, por lo que se las denomina ‘organizaciones no lucrativas de acción social’. Su propósito es atender las necesidades de personas, familias y grupos sociales, por lo tanto sus beneficios -caso de obtenerlos- revertirán siempre en la finalidad social de la entidad.
- La naturaleza privada, lo cual no es óbice para que reciban o puedan recibir subvenciones públicas.
- El afán de disfrutar de una autonomía financiera, si bien, dada la dificultad de este aspecto, muchas recurren a recursos económicos ajenos (cuotas de miembros, donaciones, legados, ayudas y subvenciones, etc.).
- La condición de voluntariedad. La pertenencia a ellas no es obligatoria; asimismo, la entidad está capacitada para dirigir el trabajo del voluntariado e, incluso, su propia gestión se hace de manera altruista.
- La esencia democrática, ya que hablamos de entidades que promueven la participación activa y liberal de sus miembros.

Tras dos décadas de crecimiento y desarrollo, y de contribución manifiesta a la mejora de la calidad de vida de muchos españoles, era de ley que las entidades del Tercer Sector de Acción Social reclamasen aumentar sus niveles de interlocución con los distintos gobiernos, participar más activamente en la planificación y elaboración de las políticas públicas y definir un discurso común que tenga como protagonistas a su razón de ser, las personas en riesgo de exclusión.

Uno de sus objetivos fue la promulgación de una Ley de Igualdad de Trato y no Discriminación. No es un asunto baladí. Los datos oficiales nos advierten

de que entre el 56 y el 63 por ciento de los españoles considera que la discriminación, en cualquiera de sus manifestaciones, sigue campando a sus anchas en nuestro país. El 39 por ciento de los ciudadanos opina que no se combate lo suficiente.

De ahí el interés por tener una legislación que ampare y proteja, una ley integral, general y garantista que prevenga y elimine cualquier forma de discriminación y que, por supuesto, ofrezca protección a las víctimas de dicha discriminación.

Finalmente, el 27 de mayo de 2011, el Gobierno aprobó en Consejo de Ministros el proyecto de Ley Integral para la Igualdad de Trato y no Discriminación. Esta norma no crea nuevos derechos, garantiza los ya existentes.

Su ámbito de aplicación se extiende, con matices y salvedades, en los centros educativos, en los centros sanitarios, la empresa en general, en los establecimientos de hostelería, en el uso de las lenguas cooficiales (incluida, claro está, la lengua de signos), en el espectro de los seguros y en la vivienda. Finalmente, esta iniciativa legislativa no cuajó, por el agotamiento de la legislatura y el cambio de gobierno producido en noviembre de 2011.

No obstante, y como no podía ser de otro modo existiendo poderes supranacionales, el ámbito y el modo de actuación del Tercer Sector de Acción Social vienen determinados por las políticas europeas. Europa trabaja para cumplir la Estrategia 2020, que recoge los grandes retos y propósitos para la Unión. Esta planificación contempla tres prioridades para esa fecha: crecimiento inteligente, crecimiento sostenible y crecimiento innovador. Dentro de esas tres grandes áreas de influencia, se marca otras cinco, dos de las cuales concierten de pleno al Tercer Sector de Acción Social: reducir el porcentaje de abandono escolar al diez por ciento en la enseñanza obligatoria y menguar el número de personas en pobreza relativa en Europa en veinticinco millones.

Educación y pobreza. Dos ámbitos en los que el CERMI ha bregado duramente y lo sigue haciendo, tanto para dinamitar esa brecha espeluznante que retrae a las alumnos con discapacidad a terminar sus estudios y a seguir instruyéndose en los centros superiores (bien en los diferentes módulos de

formación profesional, bien en las distintas universidades), como para atomizar ese binomio condenado, el de discapacidad y pobreza.

El CERMI puede aportar un modelo, su modelo, al Tercer Sector de Acción Social, por cuanto el CERMI, pese a su corta vida, se ha consolidado como plataforma unitaria de la casi totalidad representativa del movimiento asociativo de la discapacidad. Y no hace falta cumplir quince años para tener la consistencia suficiente y el talento requerido para influir en las políticas sociales. De hecho, ya lo hemos reflejado en otro capítulo de este libro, en su primer año de existencia el CERMI firmó con el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales un acuerdo para la promoción del empleo. Ya en su primer año.

¿Qué puede aportar el CERMI a una estructura tan heterogénea como el Tercer Sector de Acción? Para empezar, su esencia, el lema que lleva incardinado en cuanto hace: ‘el valor de la unidad’. Es CERMI, ya se ha explicado y se sobreentiende, está integrado por una amalgama de sensibilidades, necesidades y expectativas. Pero todas se repliegan ante esta máxima, mantener la unidad. El esfuerzo que requiere la lucha solitaria, en comparación -salvo excepciones de rigor- con los logros que se obtiene es desmesurado.

También puede contribuir con su experiencia de independencia política. Las políticas sociales no pueden quedar al socaire de favoritismos ideológicos o de querencias personales. Hablamos de derechos. Por tanto, para garantizar la operatividad y libertad en el ejercicio de sus cometidos, el Tercer Sector de Acción Social ha de ser indiferente al signo político de cada Gobierno. De este modo ni la crítica ni la satisfacción quedarán ensombrecidas por la sospecha de una animadversión previa ni por el recelo de una concesión gratuita.

También hay que divorciar otra ofuscación recurrente: la de quien piensa -y por desgracia es una creencia extendida- que la equidad es inversa al crecimiento. No solo no supone un óbice, sino que es su sustento. La equidad garantizará, por los mismos motivos explicados más arriba, un mayor crecimiento. Si los trabajadores comprueban que los beneficios no solo se reparten entre todos sino que contribuyen, tal y como sucede en las empresas

de Economía Social, a la prosperidad de la sociedad en su conjunto, servirá como acicate para impulsar el crecimiento.

Además, el Tercer Sector de Acción Social, como el Tercer Sector propiamente dicho, no puede renunciar a su razón de ser, que no es otra que restituir el enfoque humano de lo social. Los mercados, atentos a la voracidad de las bolsas y a los desalmados sistemas rapaces, marginarán cada vez a más número de ciudadanos por no ser susceptibles de vampirizarlos, de un modo u otro. Lo público, adelgazado por las facturas, las deudas y las primas de riesgo, no podrá, aunque quiera, atender a quienes se deben, los ciudadanos.

Esto no quiere decir que el Tercer Sector caiga en la trampa de asumir competencias propias del Estado. El Tercer Sector ha de ser un instrumento que las complete y, en todo caso, mejore, pero nunca ha de entenderse como sustituto en los cometidos propios de la Administración.

Por ello es por lo que todas y cada una de las actividades del Tercer Sector de Acción Social, así como del Tercer Sector en general, han de encaminarse hacia donde lo han hecho hasta ahora: a resolver los problemas específicos de las personas, con independencia del colectivo en riesgo de exclusión al que pertenezca.

No es fácil. Nadie dijo que lo fuera. A los muchos problemas de toda índole que se presentan, otros adicionales varan el movimiento. Por ejemplo, la actitud de los sindicatos y de la patronal, que se enarbolan como los únicos interlocutores válidos. El concepto de diálogo civil es mucho más amplio que el territorio que abarcan sindicatos y patronal. Por fortuna. Y así lo ha entendido la Ley de la Economía Social. El diálogo civil y el diálogo social no son dos capítulos aislados el uno del otro. Antes bien, son versiones del mismo argumento. Por eso el Tercer Sector ha de saber hacer valer su derecho de tomar parte en aquellos órganos de decisión política cuyos arbitrajes le afecten, pero también ha de ser capaz de desplegar el suficiente espíritu de colaboración como para aunar esfuerzos con sindicatos, desde el respeto y reconocimiento mutuo.

Lo mismo sucede respecto del mundo empresarial. El Tercer Sector ha de hacer valer su autonomía y su competencia como interlocutor, pero no ha de desaprovechar la voluntad empresarial de cooperar en las aspiraciones más

nobles tanto de sindicatos como del Tercer Sector a través de sus planes de responsabilidad social. El Tercer Sector de Acción Social, y el Tercer Sector genérico, están capacitados para gestionar buena parte de esos planes. Desperdiciar la ocasión sería imperdonable.

En estos momentos críticos -en lo económico y, por ende, en todas las esferas que lo conciernen, que es tanto como hablar del modelo social en su conjunto- el Tercer Sector de Acción Social puede aprovechar la encrucijada, un momento de cambio, al menos latente, para instaurar una auténtica y definitiva conciencia social. Así como, en otro orden de cosas, cada una de las entidades que componen la Plataforma ha sido capaz de crear una sensibilidad que ha ido calando en la ciudadanía, hoy por hoy, de manera conjunta, han de sembrar unos valores que garanticen el progreso del ser humano y la supervivencia del Planeta.

Es hora de arrinconar -mejor, derrocar- el principio sobre el que se sustenta nuestra sociedad de consumo: producir para consumir más. Es ilógico. Es irresponsable. Es mortal. Aparte de alterar la esencia de la producción y de la necesidad, provoca de modo inequívoco un mayor endeudamiento a todos los niveles. Eso, que no es lo de menos, sin tener en cuenta el saqueo a los recursos naturales, que son finitos, y el daño que infringimos al medio ambiente, y que, más pronto que tarde, pasará una factura que no podremos pagar.

El Tercer Sector de Acción Social tiene en su mano la oportunidad de instaurar valores capitales: la solidaridad, la ayuda mutua y la justicia distributiva, que garanticen la sostenibilidad de un sistema nuevo, basado en las personas.

Y el CERMI no será una mera comparsa, un figurante, sino que dirigirá, con la autoridad que concierne la solvencia y profesionalidad demostrada, el timón, junto con los demás implicados en la Economía Social.

## **LA PLATAFORMA DEL TERCER SECTOR**

El CERMI, consciente de la necesidad de liderar este Tercer Sector de Acción Social, participó de manera dispuesta y decidida en la recién constituida (enero 2012) Plataforma del Tercer Sector, que tiene vocación de cohesión y se erige

para defender el valor de lo social, el Estado del Bienestar y los derechos sociales.

Esta Plataforma está integrada por la Plataforma de ONG de Acción Social (POAS), la Plataforma del Voluntariado de España (PVE), la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y Exclusión Social del Estado Español (EAPN-ES), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Cruz Roja, Cáritas Española y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Estos organismos, valga la pena recordarlo, atienden a más de cinco millones de personas, de toda condición, y representan a 29.000 entidades.

La legitimidad de esta Plataforma, aparte de sus resultados numéricos, es su propósito, que no es otro que el de consolidar el futuro modelo social y productivo. En definitiva, velar por la permanencia, tal y como lo conocemos hoy, del bienestar de la ciudadanía.

La Plataforma del Tercer Sector contempla la igualdad no como un derecho que asista solo a las minorías, sino como una realidad que compromete a todos los ciudadanos, puesto que, en algún momento, cada uno de ellos puede ser objeto de algún tipo de discriminación (por edad, por sexo, por orientación sexual, por credo, por discapacidad, por dietario político...).

Tras la creación de esta Plataforma del Tercer Sector, en la que el CERMI pretende jugar un papel de liderazgo, no hay vuelta atrás. Estamos ante una oportunidad única. Por eso es fundamental que esta entidad, que representa a tantas otras más modestas y a multitud de personas que han depositado en ellas, día tras día, su colaboración, su disposición, su aliento, consiga la mayor unidad posible, que se articule de manera organizada en su diversidad. De otro modo, su objetivo quedará siempre lejos y distante.

Otro de los desafíos más inmediatos a los que se enfrenta esta Plataforma es el de rasgar, de una vez por todas, esos maridajes de conveniencia, es decir, falsos de toda falsedad. Por ejemplo, que la Economía Social es incompatible con la competitividad. Tampoco lo es la solidaridad. Más bien al contrario, el hecho de que un trabajador se sienta parte de la empresa, porque así, en efecto, sucede en las empresas del Tercer Sector, propicia su mayor implicación con ella; quizás no rinda más que en una empresa ordinaria, pero

rendirá con mayores índices de satisfacción y con una proyección más digna, justa y deseable. La solidaridad es presupuesto imprescindible para la paz social.



## **EL CERMI Y EL MUNDO EMPRESARIAL**

A estas alturas a nadie se le escapa que la calidad de vida de cualquier persona pasa por la vía de la inclusión social, ni que una de las sendas para conseguir aquella no es otra más que la inclusión laboral. Tener un trabajo no solo permite culminar un proceso de realización personal, sino que reporta una independencia económica que repercute en todos los factores relativos al desarrollo de cada ciudadano. En esto, como en tantas otras facetas, las personas con discapacidad se identifican con el resto de población.

Dejando a un lado el Tercer Sector, del que ya hemos hablado, que incluye otros ámbitos laborales de carácter especial, como los Centros Especiales de Empleo, así como variables específicas, como el empleo con apoyo, los enclaves laborales o el empleo autónomo, la empresa privada se configura como agente social de primer orden y como el mapa geográfico de yacimiento laboral por excelencia.

Es este un ámbito en el que apenas está trazado el suelo. Alzado y vuelo, si bien delimitados o, cuando menos, sugeridos, son más un deseo que se batalla que una batalla librada. La iniciativa privada hasta hace muy poco tiempo no ha tenido en cuenta a las personas con discapacidad ni como consumidores, ni como ciudadanos de pleno de derecho ni como trabajadores. Es cierto que esa tendencia está invirtiéndose, pero a un ritmo tan parsimonioso como poco afianzado.

El CERMI ha realizado y realiza una labor de concienciación empresarial crucial. Ha sido capaz de introducir un elemento en juego que afecta de lleno a las personas con discapacidad: el talento. Y el talento nada entiende de discapacidades. El talento concurre en las personas, con independencia de las peculiaridades o características de éstas. Por tanto, el mundo empresarial ha de estar atento para reclutarlo, sin discriminar y eliminando prejuicios que, más tarde, más temprano, se volverán en su contra. En un mundo complejo como el actual hay que saber integrar la diversidad, porque la diversidad presupone riqueza.

A este respecto, hace unos cuantos años se instauró un concepto que, pese a que mucho auguraron una naturaleza transitoria, ha ido enraizando en las distintas empresas de todo el mundo: la Responsabilidad Social Corporativa (RSC), una credencial que alude al conjunto de prácticas, políticas y programas integrados dentro de las líneas de actuación de las empresas que persiguen la generación de valores para los distintos receptores con los que se relaciona la propia empresa. La discapacidad es uno de esos valores por los que ha apostado la RSC.

Y tras esta designación arrecieron otras que redundan en su propósito, la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) y la Responsabilidad Social Corporativa y Discapacidad (RSC-D). La responsabilidad social, en cualquiera de sus vertientes, trasciende la designación clásica de filantropía y de mecenazgo para incardinar en la empresa nuevos valores no coyunturales sino estructurales.

Por primera vez en años, las empresas se han hecho permeables a las propuestas y la disposición de las entidades no lucrativas de iniciativa cívica. No como sacrificio o imposición, sino como aditamento que procura valor. Por primera vez en muchos años, la toma de decisiones dentro de las empresas no es unilateral, sino que escucha previamente a los distintos grupos de interés, siendo la discapacidad uno de ellos.

Uno de los resultados de la aplicación de este tipo de directrices emanadas de las RSE es la incorporación de trabajadores con discapacidad en las plantillas de las distintas empresas. Pero la idea es mucho más amplia, no se trata solo de la contratación, sino de la adaptación de puestos de trabajo, de la formación específica para este tipo de trabajadores, de modificar esquemas de trabajo y, sobre todo, de contribuir a la normalización de un sector de población.

No obstante, muchas empresas sienten recelo ante la contratación de personas con discapacidad. Y urge quebrar esta situación, ya que menos de una cuarta parte de las personas con discapacidad en España trabaja. Algunos, la minoría, por decantarse hacia la vía de subsistir de subvenciones y ayudas, pero la mayoría por las dificultades que encuentran en las empresas para desempeñar su trabajo. Las personas con discapacidad tienen la misma disposición -sino más- que cualquier otro trabajador e idéntica eficacia para desempeñar su cometido; solo requieren de una adaptación de su puesto de trabajo.

La situación económica actual no es nada halagüeña: más de cinco millones de parados, una fuerte restricción de gasto social, varios millones de trabajadores temporales, una generosa presencia de inmigrantes cuyo futuro es más que incierto y un escenario en el que, en el mejor de los casos, el crecimiento será

apenas inadvertido. Pero precisamente ese panorama encapotado no puede cebarse con los que ya están, de por sí, más desfavorecidos.

## **UNA REALIDAD QUE NECESITA MEJORAR**

Los estudios y análisis elaborados por el CERMI arrojan las deficiencias de un sector, el privado, en el que no termina de afianzarse la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Algunas de las principales conclusiones obtenidas de dichas investigaciones, y que incluyen un análisis pormenorizado de las empresas que conforman el índice bursátil IBEX 35, es decir, las firmas más potentes que operan en España, demuestran, por ejemplo, que:

- Pese a que las compañías dedican buena parte de sus memorias de actividad a las acciones dirigidas a las personas con discapacidad, éstas quedan, en numerosas ocasiones, por debajo del cumplimiento estipulado por ley.
- La inversión en RSE se entiende como inversión estratégica dentro del sector de actividad, por lo que se conforma un escenario unitario; así, mientras empresas eléctricas o energéticas se centran en proyectos medioambientales, las entidades financieras y las compañías de seguros lo hacen en proyectos socio-asistenciales.
- Muchas empresas integran bajo el epígrafe de Responsabilidad Social la respuesta al imperativo legal para con la discapacidad, que estipula en un dos por ciento el mínimo de personal con discapacidad que ha de integrar su plantilla (según la LISMI). Es decir, es frecuente que en las Memorias de actividad una empresa contemple como medidas de responsabilidad social la contratación exigida por ley.
- Del mismo modo, se catalogan como buenas prácticas en RSE-D proyectos de adaptación de puestos de trabajo e instalaciones que garanticen la plena accesibilidad.
- Por lo general, no existen planes globales enfocados a la discapacidad a largo plazo, lo que convierte en esporádicas las iniciativas acometidas.
- Asimismo, la mayoría de las entidades que no entienden la responsabilidad social como algo estratégico, realizan la inversión en discapacidad a través de sus fundaciones o respaldando proyectos de asociaciones independientes, por lo que se distiende el compromiso real y directo de la compañía.
- Finalmente, casi ninguna empresa computa el retorno de la inversión en materia de RSE y menos la de RSE-D, con lo cual se asienta la idea de que estas inversiones no generan ningún tipo de beneficios.

A estas conclusiones, se añaden otros datos que condicen que la disposición de las grandes empresas a incorporar personas con discapacidad en sus plantillas, así como la discapacidad en general en su filosofía empresarial, dista

mucho de ser la idónea. Por ejemplo, el índice ‘Great place to work institute’ consignó a Ikea Ibérica, Lly, Sanitas, Vodafone y Wolters Kluwer España como las cinco mejores empresas para trabajar en España, escogidas por los propios trabajadores.

No obstante, estas cinco empresas tienen una menor inversión en RSE-D que la media de las que pertenecen al IBEX 35; en ninguna de ellas -de estas cinco seleccionadas- la inversión en inclusión laboral de personas con discapacidad se encuentra entre sus objetivos; tampoco ninguna de estas *pentaempresas* presta una atención especial al fomento de empleo de personas con discapacidad ni aporta datos sobre el número de empleados con discapacidad que tienen en plantilla, ni siquiera en lo relativo al mínimo exigido por ley.

Además, un minucioso estudio de las tres grandes corporaciones españolas seleccionadas entre las quinientas empresas más grandes del mundo (Iberdrola, Mapfre y Cepsa) revela que, pese a la enorme ambición presupuestaria destinada a acciones de RSE, el resultado final es, en comparación con el propósito inicial, escaso; estas tres empresas ofrecen información sobre el empleo de personas con discapacidad, pero no así de aspectos imbricados en el mismo, tales como las condiciones de accesibilidad, diseño universal, productos y servicios. Por último, ninguna de ellas cumple la exigencia mínima legal en lo referido al número de personas con discapacidad en plantilla.

## **EL ENVÉS DE LA MONEDA**

No obstante, el panorama empresarial presenta decididas y, lo que es mejor, arriesgadas y novedosas propuestas dirigidas a la inclusión laboral de personas con discapacidad. En los estudios impulsados por el CERMI se destacan tres.

### ***El caso de Acciona***

Acciona, grupo empresarial español dedicado a la construcción e infraestructuras, incluye desde 2010 la siguiente cláusula en todos sus pedidos y contratos:

*“La empresa (denominación social), para el caso de contar con una plantilla de 50 o más trabajadores, manifiesta su voluntad de cumplir la normativa vigente relativa a la cuota de reserva de empleo para trabajadores con discapacidad al menos en un dos por ciento. A tal efecto, en el plazo máximo de seis meses desde la firma del contrato, la empresa se obliga a presentar la declaración responsable de cumplimiento de la normativa vigente para la contratación directa o indirecta de trabajadores con discapacidad”.*

El propósito de Acciona con la inclusión de esta cláusula es concienciar a sus colaboradores de la necesidad de cumplir con la normativa en materia de inclusión laboral, para perseverar en esta línea e ir adquiriendo un mayor compromiso con proveedores y subcontratistas.

Hablamos de una empresa con un tremendo peso en su sector, con más de treinta mil empleados y unos ingresos medios de más de doce millones de euros anuales.

### ***Antena 3- Proyecto PRO***

Canalizado por su Fundación, el Grupo Antena 3 impulsó, en 2010, el Proyecto PRO, cuya finalidad es la inclusión laboral de las personas con discapacidad en el sector audiovisual, mediante una formación teórica específica (de alrededor de unas 180 horas) y la realización de las prácticas pertinentes para aplicar los conocimientos adquiridos (distribuidas en unas 320 horas).

Las peculiaridades del sector audiovisual dificultan el acceso al mismo de las personas con discapacidad. Con el Proyecto PRO se pretende surtir de trabajadores con discapacidad a las empresas vinculadas a esta esfera, de manera que puedan cumplir con las medidas de reserva de cuota, en vez de acudir a las medidas alternativas, de menor compromiso final.

Cuenta con el apoyo de la Universidad Carlos III y del Real Patronato sobre Discapacidad, además de la colaboración de Fundación ONCE, entre otras entidades.

### ***Telefónica Ability Awards***

El tercer ejemplo de cómo las empresas privadas pueden contribuir a mejorar el empleo y la imagen de las personas con discapacidad con iniciativas estimulantes es la instauración de los premios Telefónica Ability Awards, que reconocen la labor de aquellas empresas e instituciones comprometidas no solo con la sostenibilidad de un modelo responsable, sino también -y sobre todo- con el reconocimiento de la discapacidad en la creación de valores, bien como empleados, bien como proveedores o clientes.

Hay seis categorías principales: ‘Compromiso de la alta dirección y liderazgo de los empleados’; ‘Reclutamiento y selección’; ‘Accesibilidad’; ‘Orientación a clientes’; ‘Desarrollo profesional y formación’ y ‘Prevención y retención’. Tres son las categorías adicionales: ‘Mejor gran empresa privada’, ‘Mejor pequeña o mediana empresa privada’ y ‘Mejor organización del sector público’.

Aunque se resalten estos tres ejemplos como paradigma de audacia en políticas de inclusión laboral, todas las grandes empresas españolas, asesoradas muchas de ellas de una u otra manera por el CERMI, desarrollan alguna línea de negocio dirigida a personas con discapacidad, desde Centros Especiales de Empleo (ACS con Integra CEE, Iberia con APMIB o Mapfre), instalaciones accesibles (Repsol) o emisión de facturas en braille (Endesa), hasta proyectos de mayor envergadura, como la Fundación Universia, del Banco Santander, que procura la inserción laboral de universitarios con discapacidad (a través de becas, de un banco de productos de apoyo y del Programa Incluye, que incentiva las prácticas profesionales de estudiantes universitarios), la línea ICO de microcréditos para personas con discapacidad, creada por Bankinter, o el Plan Integra de BBVA (que también ha querido propiciar a las personas con discapacidad su participación en la ‘Ruta Quetzal’, al introducir parámetros de diseño universal).

## **ALGUNAS OBSERVACIONES PRÁCTICAS**

La empresa privada no es un ámbito baladí para el CERMI. Antes bien, es un área de repercusión directa sobre las personas con discapacidad y de proyección de futuro. Tanto como empleador como proveedor de productos y servicios. El CERMI ha celebrado numerosas sesiones y reuniones de trabajo con diversas empresas así como con el Ministerio pertinente, de manera que se incentive la responsabilidad social enfocada a procurar una mayor inclusión laboral de las personas con discapacidad.

A este respecto, conviene recordar las conclusiones obtenidas de la jornada realizada por el CERMI bajo el título ‘Alianzas Discapacidad y Empresas’:

1. Si bien la RSE tiene naturaleza voluntaria, solo se podrá hablar de ella en aquellos casos en los que se respete la normativa vigente, puesto que la responsabilidad social se entiende como un prurito que excede la obligación observada por la ley.
2. La discapacidad ha de ser un concepto y un objetivo transversal de las políticas de toda empresa, ya que las personas con discapacidad se incluyen -o pueden incluirse- en todos los grupos de interés con los que interactúan las empresas.
3. Las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y sus familias han de convertirse en firmes aliados de las empresas, de tal modo que colaboren con ellas en la mejora de productos, bienes y servicios y propicien su participación en todos los estadios del proceso empresarial.

4. Hay que observar el aspecto económico en las estrategias de RSE, definiendo el coste de la no atención a la discapacidad en términos de pérdida de beneficios, más allá del valor social que se presupone.
5. El grueso del tejido empresarial español lo conforman pequeñas y medianas empresas, por lo que el sector de la discapacidad ha de realizar una tarea de concienciación en cuanto a la eficacia de todo orden (social y económico) que supone la incorporación de estrategias de RSE.
6. La RSE, más allá del coste que pueda generar, es una apuesta decidida no solo como inversión en valor social, sino como rédito de futuro.
7. Solo urdiendo firmes alianzas entre las empresas y el sector civil articulado se podrá afrontar de manera satisfactoria una situación de crisis como la que atraviesa el mundo de hoy. La destrucción de empleo no puede contemplarse como única vía posible de rentabilizar una empresa.

Al ser una entidad de incidencia política, excede de la competencia del CERMI llegar a alianzas para facilitar personal con discapacidad a las empresas. De ello se encarga, entre otras, la Fundación ONCE, quien ha firmado acuerdos Inserta con grandes grupos empresariales para que incorporen a sus plantillas personas con discapacidad.

Empero, gracias a la labor del CERMI, en 2009, el Congreso de los Diputados instó al Gobierno a promover en la Administración General del Estado la preferencia, en igualdad de condiciones, a las empresas con mayor porcentaje de personas con discapacidad a la hora de conceder contratos.

Asimismo, el CERMI, junto a Fundación ONCE, está trabajando en un sello que reconozca a las empresas socialmente responsables en materia de discapacidad. La idea es acertada. De un tiempo a esta parte, han aflorado en el mercado diferentes sellos que recompensan de manera pública el esfuerzo de las empresas en distintos ámbitos (desde la conciliación laboral a la igualdad entre sexos, pasando por el respeto al medio ambiente, etc.). Este sello ideado por el CERMI certificará el compromiso de las empresas con la discapacidad, no solo en materia de empleo, sino también en cuanto a accesibilidad y buenas prácticas.

El sello completará a otros existentes, no será en cualquier caso una etiqueta aislada, sino compatible con los parámetros observados por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) y la Convención de la ONU sobre Discapacidad.



## **LA ACCIÓN DEL CERMI EN EUROPA**

Hablar de políticas sobre discapacidad no tendría sentido alguno sin observar la incidencia de estas en Europa. El planteamiento autárquico en cualquier ámbito, incluido el legislativo, está abocado al fracaso. De nada servirían los avances nacionales si no tuvieran una vocación de trascendencia internacional.

Se entiende mejor si insistimos en el drástico cambio de paradigma que vela por las personas con discapacidad, un modelo que solo contemplaba el aspecto médico y sanitario, un modelo asistencialista, que ha desembocado en un modelo integral y transversal, en el que el aspecto médico es uno de los factores que intervienen pero no el único, ni siquiera el más importante en la mayoría de los casos.

En pleno siglo XXI, ese modelo, sustentado en el hecho (incorrecto) de que la persona con discapacidad es un enfermo, ha quedado completamente arcaico y desfasado y en su lugar se ha implantado otro más justo, útil, y eficiente: el modelo de derechos humanos.

Y puesto que los derechos humanos son inherentes a las personas, han de ser universales o, al menos, aspirar a ello. Los derechos fundamentales no pueden disfrutarse atendiendo a la magnanimidad de los gobernantes ni quedar supeditados al albur de la disposición de los políticos. Por eso es por lo que los derechos humanos y fundamentales han de quedar articulados en una serie de textos legales, de tal manera que se fijen y trasciendan el elemento temporal, geográfico, cultural y económico, así como la disposición de quien ostente, en un momento concreto, el poder.

Cuanto más alcance tenga la normativa referida la discapacidad, mayor facultad de presión tendrá el movimiento asociativo para exigir el cumplimiento de sus derechos.

### **PRIMEROS TEXTOS NORMATIVOS**

La inclusión de la discapacidad en los textos legales de carácter internacional es un fenómeno reciente. Es en 1997, con el Tratado de Ámsterdam, suscrito el 2 de octubre de 1997, cuando, por vez primera, se asientan los cimientos jurídicos en materia de no discriminación por razón de discapacidad.

El Tratado de Ámsterdam se convirtió en la normativa legal europea por excelencia, tras revisar el Tratado de Maastricht. Fue ratificado por los ministros de Asuntos Exteriores de los quince Estados miembro de la Unión Europea. Dado el alcance y la autoridad con que se promulgaba este documento, resultó esencial para el movimiento asociativo de las personas con discapacidad la inclusión del artículo 13, que reza como sigue:

*“Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión y convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”.*

La discapacidad quedaba así incluida en los grupos de población susceptibles de sufrir un serio y objetivo riesgo de exclusión y, por tanto, se le procuraría un especial amparo normativo.

Siguiendo este significativo paso legislativo, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada con ocasión de la Cumbre de Niza, en diciembre de 2000, reproduce en su cuerpo normativo el principio de no discriminación en su artículo 21:

*“Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o cualquier otro tipo, pertenencia a un minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual”.*

La discapacidad se convierte así, poco a poco, en una realidad visible cuyos derechos han de preservarse. Hasta el punto de que, en su artículo 26, se estipula el Principio de Acción Positiva, que no solo permite sino que exige aquellas medidas necesarias para avalar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad:

*“La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.*

Este punto insta, de forma implícita, la naturaleza transversal de la discapacidad, en tanto y cuanto el texto compromete a todos los órdenes sociales (económico, sanitario, asistencial, político, etc.) para que concurran de tal manera que se refrende la inclusión del grupo humano de la discapacidad.

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea es de crucial trascendencia, no solo por su carácter vinculante sino porque, por primera vez en la historia de Europa, un texto único recoge el conjunto de derechos civiles, políticos, económicos y sociales de los europeos, agrupados en seis grandes áreas temáticas: dignidad, libertad, igualdad, solidaridad, ciudadanía y justicia.

## **LA DECLARACIÓN DE MADRID**

En diciembre de 2001, el Consejo de Ministros de Asuntos Sociales proclama por unanimidad 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad. En marzo de 2002, y con el propósito de establecer un marco conceptual para dicha celebración, se organiza un Congreso Europeo, que concluye con La Declaración de Madrid, ratificada por los 600 participantes, procedentes de 34 países.

La Declaración proporciona una referencia ideológica de lo que el movimiento asociativo de la discapacidad en toda Europa pretende que sea 2003. Como punto fuerte, una exigencia de partida: que las personas con discapacidad no sean consideradas nunca más como objeto de compasión o piedad, sino como sujetos de pleno derecho.

Se solicita, para ello, la participación de todos los actores que entran en juego: medios de comunicación, poderes públicos (locales, regionales, autonómicos, nacionales y europeos), organizaciones y asociaciones de personas con discapacidad, empresarios, profesores... en definitiva, de la sociedad civil en su conjunto.

Es una oportunidad perfecta y única para conseguir que la discapacidad ocupe un lugar estable en la agenda política. Del movimiento asociativo dependía que la cuestión quedase relegada una vez concluido 2003 o que se enraizase en los asuntos cotidianos sin posibilidad de remisión.

## **2003, AÑO EUROPEO**

El CERMI quiso aprovechar esta oportunidad que brindaban las instituciones europeas al declarar 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad. No estaba dispuesto a que concluyese el ejercicio y solo quedasen restos de fuegos de artificio. Los actos lúdicos, las actividades de sensibilización, eran necesarios, pero a modo de comparsa. Lo interesante, lo productivo, era fijarse un decálogo de objetivos, cuanto más ambiciosos, más estimulantes. Al fin y al cabo, sin ánimo de exagerar, estaba en manos del movimiento asociativo transformar la realidad. Era el momento propicio.

Y la transformó. Por primera vez en mucho tiempo, las personas con discapacidad son conscientes de lo que su activismo cívico puede reportarles. Y lo primero que deciden es dejar de ser invisibles.

Diferentes campañas institucionales, públicas y privadas, recuerdan a los ciudadanos el valor de la discapacidad, la discapacidad como aportación al todo, y no como mella de la totalidad. Poco a poco, la discapacidad deja de verse en el imaginario colectivo como un hecho insólito o incómodo para contemplarla con el rango de normalidad que merece. Se rompe la barrera de huir de las personas con discapacidad. Tal vez todavía haya gente, ciudadanos, que no sepan de qué modo acercarse a las personas con discapacidad, pero lo intentan. El miedo de unos, las personas con discapacidad, a verse desplazados y el miedo de los otros, los que no la tienen, a parecer torpes o lo que es peor crueles, se derrite.

2003 sirve de colosal pantalla de cine donde se proyecta la realidad de las personas con discapacidad. La sociedad tiene la oportunidad de comprobar que las personas con discapacidad llevan una vida normal: madrugan, trabajan, hacen la compra, van al cine, se ríen, lloran, se indignan, son padres, hermanos, hijos... La cotidianidad de la vida de las personas con discapacidad solo depende de la cantidad de barreras que tengan que sortear a diario.

Es un año que sirve para dismantelar los prejuicios y los estereotipos que desfiguran la realidad de la discapacidad. Por tanto, es un año en el que la discapacidad se juega instalarse definitivamente en la normalidad. El CERMI impulsó multitud de iniciativas heterogéneas encaminadas a darla a conocer, a acercarla a los distintos ámbitos sociales. Asimismo, desplegó una activa presencia en los medios de comunicación, lo que multiplicó el efecto de su labor.

Pero también es un año en el que el CERMI se emplea a fondo para conseguir leyes que reparen el déficit de ciudadanía que hasta entonces venían asumiendo con resignación las personas con discapacidad.

2003 es el año en que se aprueba la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, un texto que actualizaba una ya obsoleta Ley de Integración Social de los “*Minusválidos*”, LISMI. Gracias a la acción del CERMI, resultó un texto transversal, que no quedaba adscrito a las competencias de un único ministerio, como ocurrió con la LISMI. Esta ley finalmente garantiza los derechos de las personas con discapacidad, establece un marco de accesibilidad universal y consagra el principio de diálogo civil o de democracia participativa.

2003 es también el año en que se promulga la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, un texto que pretendía atender las necesidades jurídico-patrimoniales de las personas con discapacidad severa. Regula el patrimonio autónomo con personalidad jurídica separada y con un tratamiento fiscal privilegiado, que anime tanto a las personas con discapacidad severa como a sus familias a destinar ahorros para sus necesidades futuras. Esta fórmula, hasta la fecha, es única en España y en Europa, aunque no ha alcanzado, casi 10 años después, las metas que perseguía.

Por último, 2003 es el año en que se produce la transposición de la Directiva de la Unión Europea de Igualdad de Trato en el Empleo.

## **LA CONSTITUCIÓN EUROPEA**

La Convención Europea para el Futuro de Europa exigió la participación de todos los grupos de población que tuvieran necesidades específicas. La discapacidad se organizó en dos líneas de actuación: la elaboración de propuestas, concretas, concisas y necesarias, y la celebración de reuniones con los principales miembros de la Convención Europea.

El CERMI sistematizó en un documento las sugerencias e indicaciones que consideraba necesarias para incorporar a la Convención sobre el Futuro de Europa. El grueso de las premisas del CERMI entroncaban con tres asuntos esenciales: la democracia participativa, la preservación del modelo social europeo y los principios básicos del diálogo civil.

Tres fueron las demandas del CERMI: el reconocimiento constitucional de la Carta de Derechos Fundamentales, la transversalidad de la discapacidad y el reconocimiento de la Economía Social en los Tratados. De ellos, los dos primeros fueron atendidos.

El texto constitucional, firmado el 29 de octubre de 2004 en Roma, recoge distintas directrices que favorecen a las personas con discapacidad:

1. El reconocimiento de la igualdad y el respeto a la dignidad humana como uno de los valores de la Unión Europea (contemplado en el artículo I); la incorporación de la lucha contra la exclusión social y la discriminación entre sus objetivos (art. I-3.3); la transversalidad de la no discriminación en todas las políticas y acciones de la UE (art. I-44) y, por último, lo explícito de la importancia de la democracia participativa y del diálogo civil (art. I-46).
2. La plena inclusión de la Carta de Derechos Fundamentales en el Tratado (en su Parte II), lo que la confiere de carácter jurídicamente vinculante. Son especialmente relevantes para la discapacidad los artículos II-21 (no discriminación), y II-26 (acción positiva).
3. Los artículos III-2 y III-3 en tanto que disposiciones transversales dirigidas a promover la igualdad entre hombres y mujeres y luchar contra la discriminación por discapacidad, respectivamente, y el artículo III-8, que sustituye al artículo 13 del Tratado de Ámsterdam.

## **EL CERMI EN EL EDF**

Lo que sucede en Europa condiciona los escenarios nacionales, ya que estos han de ser un reflejo de la imagen que se conforma en los órganos de decisión europeos. El CERMI, con su voluntad primera de ser una entidad de incidencia política, ha de situarse estratégicamente en esos órganos de decisión de los que emana el futuro del Viejo Continente.

Del mismo modo que el CERMI consigue tomar asiento en las instituciones nacionales para aportar, rebatir, exigir y denunciar todas las cuestiones referidas a la discapacidad, y de idéntica manera que el CERMI aglutina y representa a las distintas sensibilidades que lo conforman, el CERMI se integra en aquellas plataformas transnacionales capaces de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Su participación activa, dinámica e impulsora en los foros representativos a escala internacional ha convertido al CERMI en un socio no solo indispensable, sino tremendamente vigoroso. Su labor como miembro de pleno derecho del Foro Europeo de Discapacidad (conocido como EDF, tomando las siglas en inglés, European Disability Forum) así lo demuestra.

El EDF se constituyó en 1996, y es una plataforma de representación y defensa de los cincuenta millones de europeos con discapacidad, integrada por 128 miembros que conforman un crisol de las diferentes necesidades y preocupaciones del movimiento asociativo en las distintas zonas geográficas de Europa.

Su estructura de acción se bifurca en dos líneas de actuación: las redes nacionales y las ONG europeas, ambas integradas en sus órganos de gobierno.

Los 29 Consejos Nacionales que componen el EDF, uno por cada país miembro de la Unión Europea más Islandia, Noruega, Bulgaria y Rumania, aportan la experiencia y la idiosincrasia propia de cada uno de los países representados, y están perfectamente ensamblados, de tal manera que, al igual que el CERMI en España, se persigue el bien común del movimiento asociativo, sin desatender las especificidades más precisas o particulares.

Por su parte, las ONG que se adhieren al EDF son aquellas constituidas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y que trabajan en las distintas áreas que intervienen en el proceso de inclusión. Están, por tanto, especializadas por el tipo de discapacidad al que se dirigen o por su sector de actividad.

Así como sucedió con el CERMI, la mayoría de las entidades que componen el EDF son previas a él, aunque el propio EDF ha generado la creación de nuevos organismos de atención y protección de la discapacidad.

Sus propósitos irrenunciables pueden resumirse en las siguientes reivindicaciones:

- Conseguir una legislación global de no discriminación que garantice la igualdad de trato de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida.
- Certificar la plena transposición en la esfera nacional de la Directiva 2000/78 sobre Igualdad de Trato en el Empleo y la Ocupación.
- Garantizar el respeto y la aplicación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Lograr el pleno acceso al transporte, el entorno construido y las tecnologías de la información y la comunicación.
- Pautar los criterios de accesibilidad obligatorios para los Fondos Estructurales así como de otros programas financieros de la Unión Europea.
- Consignar que las cuestiones de discapacidad se contemplen en todas las áreas políticas de la Unión Europea.
- Promover políticas e incentivos que alienten y procuren la inclusión social y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

El CERMI participa plenamente de todos y cada uno de estos principios programáticos del EDF, y trabaja activamente para su consecución.

Reconocida ha sido su aportación en asuntos decisivos como el proceso de reforma de los Tratados constitutivos de la Unión Europea, que entronizó legalmente el principio de no discriminación en el Tratado de Ámsterdam, tal y como hemos indicado anteriormente; la aprobación de la Directiva 2000/78, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general

para la Igualdad de Trato en el Empleo y la Ocupación; las actividades encaminadas a la aprobación de una futura Constitución Europea o la labor realizada durante 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

## **EL CERMI Y EL SEDC**

La vocación ecuménica del CERMI no se limita a Bruselas, sino que se despliega hasta el flanco mediterráneo del Foro Europeo, lo que materializó en la creación del Comité de Discapacidad del Sur de Europa, SEDC (siglas que corresponden al acrónimo en inglés, Southern European Disability Council), en 1988, en la isla griega de Corfú.

Está compuesto por los Consejos Nacionales de Personas con Discapacidad de España, Francia, Grecia, Italia y Portugal. Chipre, Eslovenia y Malta participan en el mismo en calidad de observadores.

Sus objetivos se enmarcan en seis ambiciosas líneas de actuación:

- Fomentar la cooperación y el intercambio de información y experiencias entre los Consejos Nacionales representativos de las personas con discapacidad de los países del Sur de Europa.
- Coordinar las acciones de los miembros del Comité ante las Administraciones nacionales y comunitarias, para definir y acotar las decisiones y actividades políticas que afecten al moviendo asociativo.
- Concertar las acciones de defensa que, como grupo de presión, favorezcan a las personas con discapacidad así como ejecutar cuantas iniciativas se estime oportuno para hacer visible la situación y las necesidades del colectivo.
- Fomentar los contactos y la cooperación con las organizaciones de discapacidad en la Unión Europea, así como con otros órganos de contribución regional.
- Intercambiar información sobre la organización de seminarios y promover estudios de interés, de tal modo que se produzcan sinergias y una mejora en el análisis y ejecución de políticas dirigidas a la discapacidad.
- Empezar las diligencias oportunas para la consecución de medidas legislativas dirigidas a las personas con discapacidad.

El Comité de Discapacidad del Sur de Europa se ha reunido en numerosas ocasiones, en las que el CERMI ha estado presente, para debatir algunas cuestiones de alcance para el colectivo. Entre otras convocatorias, en Corfú se analizó la situación de las personas con discapacidad severa, las fortalezas y debilidades derivadas del campo de la bioética y el panorama resultante de la sociedad de la información; en Benalmádena, las oportunidades que ofrecía el deporte y el turismo para el colectivo; en Roma se abordó el tema de la Educación, y en Santiago de Compostela, el binomio mujer y empleo.

## **EL CERMI Y EL INTERGRUPO DE DISCAPACIDAD DEL PARLAMENTO EUROPEO**

Los Intergrupos del Parlamento Europeo son agrupaciones informales de eurodiputados, de cualquier nacionalidad y signo político, que se reúnen para trabajar sobre una determinada cuestión, siempre vinculada con las políticas de la Unión Europea. Carecen, por tanto de carácter vinculante. Son juntas oficiosas, que no oficiales, y la asistencia es voluntaria.

El Intergrupo de Discapacidad lo impulsó el eurodiputado británico del Grupo Popular Derek Prag en 1980, y su nombre completo es ‘Grupo de Discapacidad de Todos los Partidos’, en su traducción directa del inglés.

Se congrega periódicamente en Estrasburgo para debatir todos los asuntos que, de manera directa o tangencial, atañen a las personas con discapacidad, las organizaciones que se ocupan de ellas e instituciones de la propia Unión Europea.

La labor de este Intergrupo se centra en realizar un seguimiento de los temas más urgentes para las personas con discapacidad y sus familias. Para ellos, preparan y presentan preguntas pertinentes a los distintos informes parlamentarios, y trasladan a las diferentes comisiones parlamentarias sus recomendaciones, sugerencias y proposiciones.

El Intergrupo de Discapacidad mantiene una fluida y constante relación con el EDF, de tal manera que se facilita la puesta en común, tanto de los eurodiputados como de las distintas entidades y ONG dedicadas a las personas con discapacidad, de las cuestiones preferentes, así como de la jerarquización de las exigencias.

El CERMI, como miembro de derecho del EDF, ha introducido cuestiones y enfoques que han permitido sacar el máximo partido a las actuaciones del Intergrupo.

De manera bimestral, este organismo informal publica una revista, en formato accesible, para difundir sus actividades y diligencias.

Aunque de carácter no vinculante, el Intergrupo ha intervenido en textos de hondo calado, como la Directiva de Autobuses y Autocares; la Directiva del *Copyright*; las Líneas Directrices para el Empleo; el Paquete No-Discriminación; el etiquetado en braille de los medicamentos y el Parlamento Europeo de la Discapacidad.



## UN HITO: LA CONVENCION DE LA ONU SOBRE DISCAPACIDAD

Pocos textos articulan de manera tan universal y tan precisa las políticas relativas a las personas con discapacidad como la Convención de la ONU de 2006. No hay ámbito que, de manera directa o indirecta, no contemple. Por forzar un ejemplo, y salvando las distancias, puede decirse que la Convención ha supuesto para las personas con discapacidad lo que el Estatuto de Trabajadores para la clase obrera: un marco idóneo que garantiza sus derechos. Si bien su aprobación resultó a todas luces la consagración crucial e irrefutable de la discapacidad como sujeto de derechos, no hay que olvidar que este texto no se agota en su proclamación, más bien lo contrario: su promulgación indica el inicio de un nuevo periodo cargado de desafíos, de oportunidades. Pero vayamos por partes.

Con la llegada del nuevo siglo, el CERMI, al igual que el resto de entidades dedicadas a la discapacidad en los diferentes países europeos, consiguió modificar la manera de entender la discapacidad, sustituyendo la mirada arcaica que solo la contemplaba como un problema médico, asistencial o sanitario, y en cualquier caso se dirigía a ella con la rémora caritativa, por un enfoque más real, que insistía en el valor aportado por la discapacidad, y en ésta como sujeto y objeto de derechos.

La mayoría de los sistemas jurídicos nacionales continuaban perpetuando esa visión obsoleta de la discapacidad, y su revisión y actualización adquiría, cada vez, una mayor urgencia.

Dada la necesidad de que esta modernización de la ley no quedase aislada o delimitada a los países con mayor conciencia, se trabajó conjuntamente, de tal modo que el propósito común de las organizaciones y entidades europeas de personas con discapacidad fue que el gran marco legislativo emanase de las instituciones europeas, y que tuviera carácter vinculante, de tal modo que ningún país pudiera desatenderlo.

El carácter vinculante resultaba innegociable. Experiencias anteriores, como las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas

con Discapacidad, marcaban pautas y se convertían en instrumentos útiles, pero quedaban invalidadas al supeditarse al albur de los Gobiernos de cada país que podían o no aplicarlas, en función de su sensibilización o interés.

Con ese objeto, en 2001, las Naciones Unidas asume el reto. Comienza a activar comisiones de trabajo, a recabar propuestas, a escuchar sugerencias, a anotar las buenas prácticas surgidas, de manera aislada, hasta entonces. Durante cinco años, las diligencias del movimiento asociativo van tomando cuerpo, se afinan, se matizan, se concretan.

En esos productivos cinco años se involucraron los Estados miembro de la ONU, Observadores de la ONU, cuerpos y organizaciones destacadas de la ONU, el Relator Especial sobre Discapacidad, instituciones de derechos humanos nacionales y organizaciones no gubernamentales, entre las que, por supuesto, tuvieron un activo y crucial papel las entidades de personas con discapacidad y sus familias. El principio de participación del movimiento asociativo se erigió en catalizador del propio texto, asentando otro principio obligado: nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad.

En agosto de 2006 ya se dispone de un borrador del texto de la futura Convención, aceptado por la mayoría de los países miembro. Este texto restituiría la dignidad de las personas con discapacidad. Pudiera sonar exagerado, pero en absoluto lo es. Restituir la dignidad es exactamente la intención de la Convención. Porque hasta entonces, las personas con discapacidad estaban, aunque parezca increíble, desprovistas de los derechos inherentes, naturales, de los que disfrutaba cualquier otro ciudadano.

Negar que ese borrador no resultaba por completo satisfactorio, sería impropio. Todo articulado queda, en cierto modo, inconcluso. Pero asentaba las bases irrenunciables a las que aspiraba y abría posibilidades enriquecedoras.

Por primera vez, el CERMI en particular y el movimiento asociativo de la discapacidad en general, participaba en la elaboración de una norma en la que la sociedad civil prácticamente tenía rango de delegación gubernamental.

## **LA APROBACIÓN DE LA CONVENCION**

Tras una intensa actividad de discusión, negociación y redacción, el 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Un 13 de diciembre, festividad de Santa Lucía, patrona de los ciegos, lo que no deja de ser una hermosa coincidencia. Una Convención que vela por los derechos de los más de mil millones de personas con discapacidad que hay en el mundo, según datos de la Organización Mundial de la Salud de 2011.

Asimismo, la Convención va acompañada de un Protocolo Facultativo que permite, en determinadas circunstancias, que las personas con discapacidad o las organizaciones que las representan presenten quejas o reclamaciones internacionales alegando vulneración de los derechos humanos. Esto solo procederá cuando el ciudadano o la entidad que reclame, así como el país objeto de queja, pertenezcan a un país que haya ratificado el Protocolo.

Las consecuencias inmediatas de la promulgación del texto no escapan a nadie. La Convención certifica que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos y que las personas con discapacidad son sujeto de los mismos. La Convención, impulsada por su vertido en las distintas legislaciones nacionales, contribuirá a la visibilidad de la discapacidad, conformándola como una aportación a la diversidad del ser humano. La Convención estipula sin ambages la obligación de los Estados para con las personas con discapacidad, de manera que establece qué modificaciones legislativas han de acometer para garantizar los derechos del sector. La Convención se instituye como garantía jurídica en el caso de que haya que emprender cualquier tipo de acción legal por vulneración de estos derechos.

El texto de la ONU entró en vigor el 3 de mayo 2008, una vez que lo ratificaron veinte países, número mínimo requerido para el inicio de su eficacia, y entre los que se estaba España. Con los años, más de cien países se han comprometido con la Convención, firmándola y, por tanto, adhiriéndose a su articulado.

El CERMI, consciente de que ratificar una Convención no es un acto sin consecuencias, emprendió una labor tan ambiciosa como ingente: realizar un análisis pormenorizado de los términos de la Convención y de todo el Derecho Positivo español, para detectar las fricciones, posibles conflictos u

omisiones entre ambos. Una tarea que ejecuta junto a Fundación ONCE y la Universidad Carlos III.

Los resultados de ese minucioso trabajo permitieron al CERMI respaldar una propuesta de iniciativa legislativa transversal que actualizase nuestro Derecho atendiendo los parámetros y exigencias de la Convención ya que, como se recoge en el artículo 4, los países que se unen a la Convención se comprometen a elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en ella, y a abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que consienten la discriminación.

Asimismo, el CERMI participa como representante de la sociedad civil en los diversos organismos responsables del seguimiento de la Convención y, tarea no menos trascendente, realiza cuantas actividades estima oportunas para dar a conocer el texto, para difundir la Convención, no solo a la sociedad civil, sino también a los medios de comunicación, operadores y agentes responsables de su aplicación o concernidos por la misma.

La imagen social de la discapacidad es crucial para el éxito de la Convención. De hecho, tal y como estipula su artículo 8, los países que la ratifiquen han de combatir los estereotipos y prejuicios, así como promover la conciencia de las capacidades de las personas con discapacidad.

Cabe destacar de las múltiples y variadas iniciativas que impulsa el CERMI para divulgar la Convención, el encargo de una partitura que sirviera como sinfonía al texto internacional. El músico Pablo Peláez recibe el cometido. El resultado: ‘Spes’, el himno a la esperanza. Música universal para un texto universal.

El título es significativo, y toma como *leit motiv* las palabras de Clemente de Alejandría: “Quid ultra spem sit nescit, qui spem non habet” (quien no tiene esperanza, no sabe qué hay más allá de la esperanza).

En la primera parte de la sinfonía, la soprano entona las primeras palabras, en un tono y actitud de derrota, de desaliento. Entonces irrumpe el tenor, que representa, en cierto modo, la propia Convención, la esperanza. La soprano permanece escéptica, hasta que el tenor se hace acompañar por el coro para mostrar un futuro cargado de esperanza, un futuro prometedor.

La composición, un himno para orquesta, coro y solistas, se grabó en el Auditorio de Zaragoza, el 20 de mayo de 2010, interpretada por la Orquesta Filarmónica y el Orfeón Filarmónico, y se estrenó en el Auditorio de Madrid. Los derechos que genere esta sinfonía se revertirán en nuevas maneras de propagar el texto de la Convención.

## **LA CONVENCIÓN POR DENTRO**

El propósito de la Convención se hace explícito en el preámbulo de la misma:

*“Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”.*

Los principios generales que rigen la Convención son el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad y la igualdad entre el hombre y la mujer.

En sus cincuenta artículos, alude a los aspectos esenciales de la vida de las personas con discapacidad, entre ellos:

- igualdad ante la ley (art. 5)
- protección a la infancia con discapacidad (art. 7)
- acceso al entorno, al transporte, las instalaciones y los servicios públicos, así como a las tecnologías de la información y comunicación (art. 9)
- derecho inherente a la vida (art.10)
- derecho a poseer y heredar propiedad, controlar los asuntos financieros y tener igualdad de acceso a los préstamos bancarios, el crédito y las hipotecas (art. 12)

- acceso a la información, proporcionando formatos y tecnologías accesibles (art. 21)
- derecho a no ser objeto de injerencia arbitraria o ilegal en la vida privada, la familia, el hogar, la correspondencia o la comunicación (art. 22)
- igualdad de oportunidades en lo referido al matrimonio, familia y relaciones personales (art. 23)
- acceso a la educación primaria y secundaria, a la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente (art. 24)
- derecho al más alto nivel posible de salud, en cuanto a la prestación de servicios (art. 25)
- derecho al trabajo (art. 27)
- acceso a la cultura, el recreo, el tiempo libre y los deportes (art. 30)

La Convención de la ONU reconoce “el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades”, de tal modo que el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales contribuirá al “desarrollo económico, social y humano de la sociedad y a la erradicación de la pobreza”.

Asimismo, la Convención incorpora la perspectiva de género; reconoce la situación de especial indefensión de los niños y mujeres con discapacidad, expuestos a “un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación”; subraya el hecho de que los términos de discapacidad y pobreza suelen conformar un frecuente binomio; es consciente de que es “indispensable que se den las condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas” para garantizar la plena protección de las personas con discapacidad, y reconoce la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y comunicación para hacer efectivos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

Por último, cabe reseñar que la Convención no se olvida de la contribución de los familiares a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Califica a la familia como “unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad” y, en consecuencia, extiende la protección a sus

miembros, de manera que “puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”.

## **DOS ARTÍCULOS REVOLUCIONARIOS**

La inclusión de las personas con discapacidad en todos los órdenes de la sociedad adquiere, en la Convención, tal y como se proclama en su preámbulo, el rango de derecho natural, de derecho incuestionable, de derecho inherente. Proclama una igualdad no solo jurídica sino también material. La Convención de la ONU no modula un conjunto de derechos específicos para las personas con discapacidad, sino que equipara los derechos de estas a los de cualquier ciudadano.

La Convención plantea una nueva concepción de la discapacidad y, por tanto, se derivan de ella consecuencias no solo jurídicas y legislativas, sino éticas, filosóficas y políticas.

Baste dos de esos artículos para ilustrar el calado de la Convención, el artículo 12, sobre capacidad jurídica, y el 19, de respeto a la diversidad, de capital importancia por su singular cambio de paradigma.

### ***Reconocimiento de la capacidad jurídica***

El artículo 12 confiere a las personas con discapacidad la misma capacidad jurídica que a las demás, suprimiendo, por tanto, cualquier tipo de sustitución o representación en la toma de decisiones o en el gobierno de sí por motivo de discapacidad.

Hasta el momento de la proclamación de la Convención, los sistemas jurídicos internacionales por defecto asumían como natural la menor capacidad jurídica por razón o motivo de discapacidad, con especial incidencia en los casos en los que se trataba de discapacidad mental o intelectual. Es decir, hasta la entrada en vigor del texto de la ONU la propia ley no solo permitía sino que recogía una manifiesta desigualdad, distinguiendo niveles de capacidad diferenciados.

En España, la aceptación de que la discapacidad merma -o, incluso anula- la capacidad jurídica impulsó el desarrollo de distintos dispositivos de sustitución: tutela, autotutela, curatela, patria potestad o la guardia de hecho.

Por eso, el artículo 12 de la Convención plantea un copernicano giro al ordenamiento español. Reafirma que las personas con discapacidad no solo gozan de personalidad jurídica sino también de capacidad jurídica, y exhorta a los Estados miembros a adoptar las medidas pertinentes para

*“(...) proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”*

así como

*“(...) garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero (...)”*

Ambos fragmentos del artículo 12 dejan patente el revolucionario planteamiento de la Convención. Pese a que no precisa cuál o cuáles han de ser esos mecanismos que garanticen la adopción autónoma de decisiones, el movimiento asociativo de la discapacidad ha de arrogarse la capitánía en cuanto a la orientación que el sistema jurídico español ha de adoptar a tal fin.

Hay que crear un nuevo espacio jurídico que garantice los apoyos para la toma libre y autónoma de decisiones. Permitir tímidos retoques en la ley actual sería un error de irreparables consecuencias.

El Legislador ha de ser audaz, imaginativo y ambicioso. El CERMI, por su parte, ha elaborado un esquema básico de cómo ha de quedar garantizada esta autonomía jurídica. Solo desde ella la Convención impone su autoridad.

### ***Respeto a la diversidad***

El otro artículo que actúa de revulsivo frente a un cambio de mentalidad, un cambio de no retorno, es el 19, por el que se reconocen

*“(...) el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en comunidad, con opciones iguales a las de las demás (...)*

y por el que se obliga a los Estados parte a adoptar

*“(...) medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”.*

Se legitima, de igual modo, la elección de su lugar de residencia, el acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y asistencia personal en los casos que así proceda, y la observación de la variante de discapacidad en las instalaciones y servicios comunitarios, de tal manera que se garantice su disfrute.

Históricamente, la participación de las personas con discapacidad en las diferentes esferas sociales era escasa, cuando no nula. Si la ley, como quedó de manifiesto anteriormente, asentaba un principio discriminatorio (el de que las personas con discapacidad tenían menos derechos y menor capacidad jurídica que el resto), la mentalidad social suponía un reflejo de esta directriz.

De este modo, el artículo 19 subsana una discriminación histórica, en cuanto a que, a lo largo del tiempo, la sociedad ha segregado, ignorado o minusvalorado a las personas con discapacidad, excluyéndolas en la participación del propio devenir social. Pero también exige la eliminación de cualquier barrera u obstáculo que impida a los ciudadanos con discapacidad disfrutar de los bienes y servicios que las diferentes instituciones y organismos sociales proporcionan.

Las personas con discapacidad son miembros de la comunidad. Como tales, tienen los mismos derechos y no pueden ser excluidos del goce y disfrute de esos derechos. Pero la sociedad se ha ido construyendo como si no existiesen las personas con discapacidad. Hasta ahora, era la persona con discapacidad quien tenía que adaptarse a una sociedad hostil, en vez de ser la sociedad, en tanto que crisol de realidades que enriquecen, quien procurase la inclusión de todos sus miembros. Esta marginación anulaba cualquier participación social y, por ende, ensombrecía sus derechos.

Si bien los derechos de participación los contempla la Convención en sus artículos 21, sobre libertad de expresión y de opinión y acceso a la información; 29, sobre participación en la vida política y pública, y 30, sobre participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, el artículo 19 refuerza la idea de que el uso y disfrute de los servicios comunes promueve la inclusión efectiva e impulsa la visibilidad, paso previo a cualquier exigencia de derechos. Los centros específicos para personas con discapacidad no legitiman la existencia de barreras de cualquier orden en el resto de lugares destinados a la comunidad. Si un niño o niña con discapacidad tiene estudiar en un colegio, este ha de garantizar las condiciones pertinentes que permitan a ese estudiante desarrollar una vida educativa en igualdad de condiciones.

La participación en cualesquiera de las actividades y servicios de la comunidad implica *per se* su inclusión en la misma. De hecho, la primera implicación que exige el texto de Naciones Unidas es que se consulte y colabore con las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias para trasladar la Convención a los distintos ordenamientos jurídicos. Así lo recoge el artículo 4:

*“En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad (...)”*

## **LA CONVENCIÓN COMO TERRITORIO DE LA INDEPENDENCIA Y LA AUTONOMÍA PERSONAL**

El texto aprobado por la ONU reconstruye la dignidad quebrada de las personas con discapacidad, y lo hace declarándolas, para que no quede duda alguna, como sujetos de derechos. Y para ejercitar cada uno de esos derechos que les asisten, como a cualquier otro ciudadano, se alienta, se protege y se garantiza la vida autónoma, entendida como la capacidad y legitimidad de todo ser humano a disponer de sí mismo, decidiendo de manera soberana todo lo que a él concierne.

De hecho, la Convención tiene claro que una manera de velar por la independencia de las personas con discapacidad es asegurarlas su derecho a un

trabajo digno, lo cual solo será posible cuando se asienten las condiciones idóneas -es decir, las que no den pie a ningún resquicio de segregación o discriminación- para que las personas con discapacidad tengan una acceso a una educación y formación.

## **A MODO DE SÍNTESIS**

Podríamos hablar de seis grandes aportaciones de la Convención de la ONU, de incalculable valor para las personas con discapacidad:

- Instaure una nueva era en la concepción de la discapacidad, no como objeto de atención asistencial y médica única y exclusivamente, sino como sujeto de derechos humanos que hay que preservar y garantizar, del mismo modo que se hace con el resto de personas.
- Su carácter vinculante obliga a los Estados Parte a verter su articulado en el ordenamiento jurídico nacional, de manera que no quede, como tantas otras veces ha ocurrido en el devenir histórico, en una hermosa pero ornamental declaración de buenos propósitos.
- Protege especialmente a aquellos sectores que, dentro de la discapacidad, se encuentra en una acuciante situación de mayor precariedad en cuanto a sus derechos, como son las mujeres y los niños y niñas.
- Propicia, tanto de manera directa como indirecta, un mayor relieve social de las personas con discapacidad, lo que devendrá en una aceptación de la discapacidad como un elemento más que aporta riqueza y diversidad y en una mayor sensibilización.
- Permite a las distintas organizaciones de personas con discapacidad y sus familias exigir el cumplimiento de las normas en tanto que conciernen a derechos humanos, derechos especialmente sensibles de atención, de tal manera que cualquier discriminación ha de ser contemplada como vulneración de los derechos humanos.



## **VISIBILIDAD EXTERNA (I).**

### **PREMIOS ‘CERMI.ES’**

Consciente de que la inclusión es un esfuerzo compartido, de que no solo basta el trabajo de la institución, sino que este ha de tener eco y asiento en el resto de órdenes sociales para que sea efectivo, en 2002 se decide convocar la primera edición de los galardones que llevan el nombre ‘cermi.es’.

El propósito de esta distinción, a la que aspiran cada año alrededor de cien candidaturas, no es otro que el de agradecer y reconocer de manera pública a aquellas personas, instituciones y empresas, tanto españolas como latinoamericanas, cuyo trabajo facilita, promueve o impulsa la inclusión de las personas con discapacidad, en cualquiera de las facetas de la vida, interactuando así, de forma tangencial o directa, con las líneas de actuación del CERMI.

Así, los Premios ‘cermi.es’ evidencian las prácticas personales, colectivas o institucionales con el valor añadido de la solidaridad y el compromiso, y que contribuyen a fraguar una realidad más amable, justa y habitable, y sirve asimismo de estímulo para el resto de entidades.

El trofeo en sí es una escultura en bronce numerada del escultor Javier Pereda (Madrid, 1959), con un entramado nudoso, en el que los elementos se muerden encadenándose unos con otros y que simboliza el mosaico de voluntades y acciones que convergen a favor de la discapacidad y que sintetizan la veta solidaria en el quehacer diario.

Desde su institución, estos galardones han adquirido un enorme prestigio social, evidenciando que ‘CERMI’ es una marca que traspasa el propio movimiento asociativo al que representa, capaz de involucrar a cuantas entidades externas puedan converger en sus principios.

La entrega de estos premios, siempre celebrada en vísperas o coincidiendo con el Día Internacional de la Discapacidad, el 3 de diciembre, se ha erigido en la gran fiesta de la discapacidad en España, ya que reúne a numerosas

personalidades sociales y empresariales, y está avalada por la asistencia de importantes cargos políticos.

Por su trascendencia, la concesión de estos premios se realiza en un concurrido acto cívico que ha tenido por sede distintos emplazamientos, desde el Teatro Circo Price o el Hotel Puerta de América de Madrid hasta la Casa Encendida o la sede del CaixaForum, también en la capital, en una ceremonia conducida por prestigiosos periodistas.

El jurado que determina los agraciados ha estado formado, según las ediciones, por reputados periodistas miembros de la Asociación de Directivos de la Comunicación (DIRCOM) y representantes del CERMI.

En su primera convocatoria, se establecieron cinco categorías, que con el tiempo se han ido ampliando y modificando: ‘Institución’, que recayó a la Fundación Víctimas del Terrorismo, presidida por Adolfo Suárez, por la defensa cívica de las víctimas de atentados indiscriminados; ‘Inclusión laboral’, concedida a ‘Carrefour España’, por sus programas de contratación de personas con discapacidad; ‘Investigación social y científica’, que premió la labor de Bernat Soria, director del Instituto de Bioingeniería de la Universidad de Miguel Hernández, por su decidida apuesta en la investigación con células madre; ‘Acción social y cultural’, otorgada a la Dirección General de Costas por el Plan de Accesibilidad a las playas españolas, y ‘Medios de comunicación’, entregado a Telecinco, por su campaña ‘Doce meses, doce causas’.

## **CATEGORÍAS VETERANAS**

### ***Institucional***

Con esta mención se distingue la labor de cuantas instituciones -públicas y privadas- han destinado un esfuerzo económico y humano a la mejora social de la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como las acciones institucionales que han supuesto avances significativos para el sector. Han obtenido el Premio ‘cermi.es’ en su categoría ‘Institucional’:

- La Comisión Permanente no Legislativa para la Políticas Integrales sobre Discapacidad del Congreso de los Diputados (2011)

- El titular de la Secretaría de Estado de la Seguridad Social del Ministerio de Trabajo e Inmigración Octavio Granado (2010)
- El Ministerio de Defensa y el presidente de la Región de Murcia Ramón Luis Valcárcel (2009), *ex aequo*.
- La Selección Paralímpica Española (2008)
- La Fundación Reina Sofía (2007)
- El presidente de la Junta de Extremadura Juan Carlos Rodríguez Ibarra (2006)
- El Ministerio de Administraciones Públicas (2005)
- El Ayuntamiento de Jerez de la Frontera (2004)
- Obra Social Caja Madrid (2003)

### ***Inclusión laboral***

Con esta categoría se honra las políticas, actuaciones, normativas e iniciativas cuyo propósito final sea alentar y consolidar el empleo de las personas con discapacidad. Han recibido el Premio ‘cermi.es’ en la modalidad de ‘Inclusión laboral’:

- La Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba, FEPAMIC (2011)
- El Grupo Acciona (2010)
- El Ayuntamiento de Pamplona (2009)
- El Servicio Canario de Empleo y la Dirección Territorial de Canarias de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social (2008), *ex aequo*.
- La Fundación Integralia-DKV Seguros (2007)
- Alcampo (2006)
- MRW (2005)
- Ibermutuamur, la Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social (2004)
- Europcar, compañía de alquiler de coches (2003)

### ***Investigación social y científica***

Con esta nomenclatura se destacan aquellos proyectos de investigación e innovación que repercuten, de manera directa e indirecta, en beneficio de las personas con discapacidad, o cuyo trabajo desde la óptica científica se

encamina en la consecución de dicho fin. Han obtenido el Premio ‘cermi.es’ en la categoría de ‘Investigación social y científica’:

- El catedrático de Sociología de la Universidad de Alcalá profesor Gregorio Rodríguez Cabrero (2011)
- El Grupos DILES de la Universidad Autónoma de Madrid y la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (2010), *ex aequo*.
- El Instituto de Derechos Humanos ‘Bartolomé de las Casas’ de la Universidad Carlos III de Madrid (2009)
- El Instituto de Biomecánica de Valencia (2008)
- El Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, CEAPAT, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007)
- La Cátedra Ocio y Discapacidad del Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto (2006)
- El catedrático Luís Carrasco, del Centro de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid (2005)
- La doctora María Luisa Martínez-Frías (2004)
- Microsoft (2003)

### ***Acción social y cultural***

La vertiente especulativa, en tanto que creación intelectual o artística, resulta de enorme trascendencia para el desarrollo de cualquier persona. Por eso esta modalidad resalta la contribución procedente de la esfera de las humanidades a la discapacidad en tanto que su aportación contribuye a enriquecer el concepto amplio y heterodoxo de cultura. Han merecido el Premio ‘cermi.es’ en la categoría de ‘Acción social y cultural’:

- El compositor Pablo Peláez (2011)
- El Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED, UNIDIS (2010)
- El Colegio Mayor Juan Luís Vives de la Universidad Autónoma de Madrid (2009)
- La Cadena Confortel Hoteles (2008)
- La Fundación Vodafone (2007)
- Sanitas Accesible (2006)
- Bankinter (2005)

- La Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, del Grupo Santander (2004)
- La Fundación Telefónica (2003)

### ***Medios de comunicación e imagen social***

Eliminar los estereotipos y ofrecer a la sociedad una imagen más ajustada de la realidad de la discapacidad es una tarea que no siempre se desempeña con diligencia en los medios. Por eso se gratifica el esfuerzo de quienes sí lo hacen con el Premio ‘cermi.es’ en su categoría de ‘Medios de comunicación e Imagen social’, que ha recaído en:

- Europa Press Social (2011)
- El periodista Juan Antonio Ledesma (2010)
- La Corporación Radio Televisión Española, por la cobertura de los Juegos Paralímpicos de Pekín 2008 y por su espacio ‘Juntos paso a paso’, de RNE (2009)
- La campaña publicitaria de REPSOL (2008)
- La serie ‘Nosotros también’, de La 2 Televisión (2007)
- La serie ‘En buena compañía’, realizada por la productora Co.eficiente (2006)
- El Grupo Vocento (2005)
- Canal Sur (2004)
- El programa ‘Documentos TV’, de La 2 Televisión, por sus reportajes ‘La tesis de Pablo’ y ‘Sexualidad y discapacidad’ (2003)

## **NUEVAS CATEGORÍAS**

Los cinco ámbitos que cubrían las otras tantas categorías de los Premios ‘cermi.es’ fueron quedando angostos, dada la creciente implicación de los órdenes sociales en la inclusión de las personas con discapacidad. Por ello, en 2004 se crea la categoría de ‘Mejor acción autonómica y local’; en 2005, la de ‘Mejor acción en beneficio de las mujeres con discapacidad’; en 2008, la de ‘Trayectoria asociativa’; en 2009, la de ‘Accesibilidad universal’, y en 2010, la de ‘Cooperación internacional’ y la de ‘Responsabilidad social empresarial y discapacidad’.

### ***Mejor acción autonómica y local***

Transferida buena parte de las competencias a las distintas comunidades autónomas y delegadas en los organismos locales algunos de los servicios y prestaciones más necesarios para las personas con discapacidad, se establece esta distinción para recompensar el trabajo de las acciones, proyectos y programas de carácter autonómico, regional y local. Han obtenido el Premio ‘cermi.es’ en la categoría de ‘Mejor Acción Autonómica y local’:

- El Plan para la Atención y Promoción a las personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Santander (2011)
- El Ayuntamiento de Málaga (2010)
- La Diputación Provincial de Badajoz (2009)
- El Ayuntamiento de Ávila (2008)
- El Ayuntamiento de Pontevedra (2007)
- La Comunidad de Madrid (2006)
- El Instituto Guttmann y Manuel García Álvarez, Procurador del Común de Castilla y León (2005), *ex aequo*.
- La Fundación Tutelar de Extremadura, FUTUEX (2004)

### ***Mejor acción en beneficio de las mujeres con discapacidad***

Uno de los valores por los que trabaja el CERMI es la consecución de la igualdad entre mujeres y hombres y asentar, de manera transversal, el género en la discapacidad. Por ello es por lo que este galardón reconoce la labor desempeñada por instituciones, personas o experiencias que proporcionen los instrumentos necesarios para una igualdad efectiva. El Premio ‘cermi.es’ en su categoría de ‘Mejor acción en beneficio de las mujeres con discapacidad’ ha recaído en:

- El Máster sobre Malos Tratos y Violencia de Género de la UNED, dirigido por la profesora Teresa San Segundo (2011)
- Encarnación Blanco, funcionaria pública (2010)
- El Área de Mujer con Discapacidad de AFANIAS, perteneciente a FEAPS (2009)
- La Federación Luna de Andalucía (2008)
- La delegación española en la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con discapacidad de la Naciones Unidas-Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación (2007)

- El Observatorio de Salud de la Mujer, del Ministerio de Sanidad y Consumo (2006)
- El Centro Andaluz de Integración Laboral Unificada, CAILU (2005)

### ***Accesibilidad universal***

El derecho irrenunciable a la accesibilidad universal todavía queda lejos, tal vez por el coste económico que requiere en primera instancia. Este lauro distingue a cuantos antepusieron la igualdad de oportunidades al mayor beneficio económico. Así, goza del Premio ‘cermi.es’ en la categoría de ‘Accesibilidad universal’:

- El Programa de Accesibilidad de los Reales Sitios de Patrimonio Nacional (2011)
- AENA, del Ministerio de Fomento (2010)
- RENFE Operadora, por el Plan de Accesibilidad a los Servicios Ferroviarios (2009)

### ***Trayectoria asociativa***

Muchos han sido los hombres y mujeres que, día a día, se han dedicado a mejorar las estructuras del tejido asociativo, contribuyendo con su carisma y su ingenio al notable avance de los derechos de las personas con discapacidad. En su categoría de ‘Trayectoria personal’ han recibido el Premio ‘cermi.es’:

- Francisco Morata, ex presidente de la Confederación Española de Familiares y de Personas con Enfermedad Mental, FEAFES (2011)
- Pedro Otón, ex presidente de Down España (2010)
- Rafael de Lorenzo, ex vicepresidente de la ONCE y secretario general del Consejo General de la ONCE (2009)
- El activista experto en accesibilidad Miguel Pereyra y la psicóloga María Luisa Ramón (2008), *ex aequo*.

### ***Cooperación internacional***

El CERMI, pese a ser una entidad cuya actividad e intereses se circunscriben a España, no agota su trabajo de solidaridad y de restitución de derechos dentro de nuestras fronteras sino que aúna esfuerzos con otros sectores sociales que

trabajan por quienes se encuentran en riesgo de exclusión fuera de nuestro país. Así, este galardón de reciente cuño reconoce la labor cuyos frutos son transnacionales. El Premio ‘cermi.es’ en la categoría de ‘Cooperación internacional’ ha recaído en:

- La Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, AECID (2011)
- La Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica para la Educación de Personas con Necesidades Educativas Especiales, RIINEE, promovida por el Ministerio de Educación (2010)

### ***Responsabilidad social empresarial/discapacidad***

Las distintas alianzas, acuerdos, convenios que ha firmado el CERMI con empresas, la práctica, cada vez más usual, de la responsabilidad social corporativa, y la dimensión ética con la que las empresas impregnan algunas de sus actuaciones dan cuenta de la necesidad de un reconocimiento público a las actuaciones empresariales que contempla la discapacidad. Así, han sido galardonadas con el Premio ‘cermi.es’ en la categoría de ‘Responsabilidad Social Empresarial/Discapacidad’:

- La Obra Social/Fundación La Caixa (2011)
- El Grupo BBVA (2010)

### ***Premios especiales***

El CERMI se ha reservado la posibilidad de establecer determinadas categorías vinculadas a fechas u ocasiones relevantes, sin aspiración de continuidad alguna y, por tanto, con carácter circunstancial. Los Premios ‘cermi.es’ de naturaleza excepcional han sido para:

- Premio Especial ‘Año Europeo del Voluntariado 2011’, al Proyecto ‘Nous Voluntaris’ de la Asociación Down Lérida y a la Plataforma del Voluntariado de España (2011), *ex aequo*.
- Premio de Honor a la Confederación Estatal de Personas Sordas, CNSE (2011)
- Premio de Honor al activista José Rodríguez (2010)

- Premio X Aniversario del CERMI a Las Cortes Generales (Congreso y Senado) y a Fundación ONCE (2007), *ex aequo*.
- Premio Especial con motivo del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad a la Red Iberoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias, RIADIS, y a la publicación ‘Solidaridad latinoamericana’ (2004), *ex aequo*.
- Premio Especial 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad, a Anna Diamantopoulo, comisaria europea de Empleo y Asuntos Sociales (2003)



## **VISIBILIDAD EXTERNA (II). LA HUELLA DEL CERMI: SUS PUBLICACIONES**

Toda institución de incidencia política tiene que actuar dejando testimonio de su trabajo diario, explicando a la sociedad por qué exige cuanto reclama, estimulando estudios y análisis que ayuden a comprender mejor la realidad poliédrica sobre la que opera, instigando a los poderes públicos a no relajar el compromiso adquirido y reconociendo la labor que otras personas e instituciones, públicas y privadas, ajenas y propias al sector en cuestión, participan de su prosperidad contribuyendo a la misma.

Así, el CERMI el ha ido entretejiendo diversas publicaciones, ha consolidado modestos -aunque provechosos e incisivos- medios de comunicación, instaurado unos premios que llevan su nombre, y desplegado todo un mosaico de productos digitales que han servido como amplificadores de su acción.

Consciente del inmenso poder de los medios de comunicación, el CERMI, desde sus comienzos, los contempló como un beneficioso aliado, sin cuya colaboración la tarea de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad se ralentizaría y se haría más árida.

La infraestructura del CERMI, sin contar con pródidas proporciones (materiales, económicas o humanas), consigue la máxima eficacia al gestionar sus recursos. Un ejemplo claro es la comunicación.

El CERMI cuenta con un servicio de comunicación externalizado, del que se ocupa la agencia Servimedia, que es quien, entre otros cometidos, organiza los diferentes eventos impulsados por el CERMI, convoca a los medios de comunicación en los actos de relevancia de la entidad y distribuye las notas de prensa que emite el Comité en relación a la actualidad informativa que afecta, directa e indirectamente, a la discapacidad.

### **CERMI.ES**

A nadie le causa estupor el nombre de una institución seguido del “.es”, referencia inequívoca de su presencia en Internet. Habría que retrotraerse diez

años atrás y saber que designaba a un periódico en papel para asombrarse. En efecto, el CERMI no ocultó su vocación digital. Al fin y al cabo, por aquel entonces, se intuía -con cierta seguridad- que el futuro era cosa de ceros y unos.

Constituido como órgano de expresión de la entidad, su primer número lleva fecha de abril de 2002. En aquella ocasión irrumpía en el panorama mediático con un plato fuerte: una mesa redonda sobre ‘Nuevas tecnologías para todos sin exclusión’. Desde entonces, por las páginas de sus cien números han pasado presidentes de Gobierno, ministros, Secretarios de Estado, presidentes autonómicos, alcaldes, diputados, eurodiputados, senadores, el Defensor del Pueblo, rectores, catedráticos... Todos aquellos cuya responsabilidad en el ejercicio de su cargo atañía a la discapacidad han respondido a las preguntas de los redactores de este periódico, han ofrecido las explicaciones oportunas, se han comprometido a efectuar tal o cual medida...

Por supuesto, innumerables resultan los expertos y profesionales de múltiples ámbitos que han analizado con sagacidad las cuestiones más candentes para el movimiento asociativo, que siempre encontró en este periódico un hueco para alzar la voz, para criticar o exigir, para agradecer o sacar los colores, para explicar, sugerir, suscitar el debate...

Informaciones, amplios reportajes, especiales, entrevistas, artículos de opinión, mesas redondas... todas las piezas que cualquiera encuentra en el más portentoso periódico tenían su espacio y su momento en ‘cermi.es’.

También personalidades del mundo de la cultura se han sentado para departir con los lectores a propósito de sus inquietudes, y contarles sus propósitos, sus proyectos, sus recelos, sus anhelos. Directores de cine, filósofos, fotógrafos, actores, escritores o músicos son algunas de los oficios que se han sentado en el ‘Cuarto de invitados’, sección que cerraba el periódico.

Un periódico en color, con treinta y dos páginas, secciones que fueron mutando para adaptarse a los nuevos tiempos y desafíos, con especial atención al testimonio gráfico, que modificó su diseño cuando éste fue perdiendo fuste. Así fue ‘cermi.es’, una publicación mensual que cumplió cien números (mayo/junio de 2011) para cerrar su ciclo.

## **CERMI.ES SEMANAL**

Una vez agotada la etapa en papel, que presentaba ciertas limitaciones en cuanto accesibilidad, insalvables por la naturaleza del propio medio, comenzó una singladura que confería pleno sentido a la denominación original, ‘cermi.es’, al elaborarse en formato digital y totalmente accesible.

Cambió el diseño, adaptándose al canal, con titulares más incisivos y breves entradillas a las que el lector puede acceder con una simple pulsación de botón, pero salvando las limitaciones de espacio que imponía el papel. Cambió también su periodicidad, que pasó de ser mensual a convertirse en semanal, aunque mantiene gran parte de las secciones y, no podía ser de otro modo, ese pulso por acompasar a la actualidad, cuando no adelantarse a ella, examinando las cuestiones más importantes concernientes a la discapacidad.

Conserva sus informaciones, reportajes, sus mesas redondas, sus entrevistas, la opinión de los expertos en las distintas materias y, por supuesto, sigue brindándose a las asociaciones miembro del CERMI para expresar su punto de vista. Alrededor de veinticinco piezas componen este mosaico informativo. Un monto muy superior al del periódico en papel, que se explica no solo por la ilimitada extensión cuantitativa que ofrece el medio digital sino porque no solo sustituye al periódico, sino que también al antiguo boletín.

Se recibe a través de correo electrónico, y se hace presente a primera hora de los viernes en la bandeja de entrada de alrededor de cuatro mil destinatarios, entre los que se encuentran directivos, políticos, profesionales y protagonistas no solo del movimiento asociativo, sino de los agentes y gestores sociales, así como de entidades pertenecientes al Tercer Sector.

## **BOLETÍN ELECTRÓNICO CERMI.ES**

Elaborado con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Fundación ONCE y Fundación Vodafone, su primer número aparece el 27 de febrero de 2009 y, hasta el 30 de julio 2011, mantuvo una periodicidad semanal.

Con este producto, el CERMI recogía aquella información crucial para la discapacidad, solventando la rigidez que imponía la elaboración mensual de un

periódico en papel, que provocaba que ciertas informaciones perdiesen buena parte de su actualidad.

De este modo, por un lado la entidad informaba de un modo rápido a sus destinatarios, pero con margen suficiente para evitar que lo inmediato impidiese realizar una reflexión sosegada y en profundidad de los hechos.

Se circunscribía, fundamentalmente, a las actividades e informaciones generadas por el propio CERMI, y se valía del correo electrónico para apelar al interés de sus más de cuatro mil suscriptores. Incluía alrededor de trece piezas, además de documentos de interés (normativa, ponencias, programas, etc.).

### **ESTAFETA CERMI.ES**

Celebrando la popularidad y la utilidad de las antiguas estafetas, que no era otra cosa que las casas u oficinas del correo, con este nombre el CERMI hace llegar su reacción a las vicisitudes que surgen en el día a día.

De este modo, su respuesta se hace casi inmediata, ya que se confecciona a modo de nota de prensa, y se emplea bien para anunciar determinados actos convocados por la entidad, bien para manifestar la posición del CERMI respecto a determinadas declaraciones que los distintos líderes políticos, de opinión, etc., puedan verter sobre la discapacidad.

Sujeta a la contingencia política y social, carece de periodicidad concreta, si bien, dada la intensa actividad que generan los diferentes órdenes (económicos, legislativos, jurídicos, culturales, etc.) que componen la sociedad, el CERMI envía alrededor de seiscientas estafetas anuales, lo cual indica la permanente vigilancia de la entidad para con todas aquellas cuestiones que le atañen.

### **COLECCIÓN 'CERMI.ES'**

Una de las apuestas más ambiciosas y a la vez más interesantes del CERMI ha sido la promoción de todo tipo de investigaciones que proporcionaran un conocimiento más exhaustivo y pormenorizado de una realidad con tantos matices como la discapacidad.

Por ello, el 20 de diciembre de 2004 pone en marcha una colección específica, ‘Colección cermi.es’, cuyo primer número llevaba por título “Un plan de empleo para las personas con discapacidad en el siglo XXI”.

En sus más de cincuenta títulos se han abordado asuntos como la discapacidad en las estadísticas oficiales, el estado actual de la accesibilidad de las tecnologías de la información y comunicación, la salud pública y la discapacidad, los menores con discapacidad en España, la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica, la atención educativa a las personas con discapacidad, la imagen social de las personas con discapacidad, las personas con discapacidad en el medio penitenciario en España, el turismo accesible, la cultura inclusiva, la autonomía personal o la exclusión social en Europa, entre otros.

Los autores son destacados especialistas en la materia que se trata, y es frecuente que algunos de estos estudios sean un compendio de diversas investigaciones y/o aportaciones coordinadas.

Rigor, multiplicidad en el ángulo de análisis, actualidad y vigencia son las coordenadas que configuran esta colección.

Todos los títulos van acompañados de un CD que contiene el texto en formato PDF, para hacerlo accesible.

## **COLECCIÓN ‘TELEFÓNICA ACCESIBLE’**

Con la intención de promover la diversidad e inclusión, el CERMI inauguró, en abril de 2006, la colección ‘Telefónica Accesible’, bajo el patrocinio de la compañía de telecomunicaciones, que siempre ha mantenido una estrecha relación con la discapacidad en general, ofreciendo servicios adaptados y diseñando ofertas comerciales dirigidas específicamente a consumidores con discapacidad, y con el CERMI en particular, con quien colabora en acciones de comunicación, sensibilización, formación y concienciación entre los diferentes grupos profesionales, sociales e institucionales -públicos y privados- del enfoque integral de la accesibilidad basado en el derecho de la persona con discapacidad.

Al primer título de la colección, ‘Manual de pautas psicopedagógicas para centros de educación especial’, siguieron otros como ‘Guía de recursos: Universidad y discapacidad’, ‘Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados’, ‘La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad’, ‘Las dimensiones de la autonomía personal’ o ‘Las nuevas fronteras de las accesibilidad a las tecnologías de la información y la comunicación’.

### **COLECCIÓN ‘ABYECTOS’**

Con este sugerente título y bizarro calificativo, el CERMI explicita su preocupación por la cultura, promoviendo una serie de obras de corte literario que muestran el nexo entre creación y diversidad humana.

Auspiciada por Obra Social Caja Madrid, se abrió en septiembre de 2006 con un texto del reputado memorialista francés Marcel Jouhandeau, conocido como el “místico del infierno”, que influyó de manera notable en autores como Juan Genet y Jean-Paul Sartre. Su título, nada casual, ‘De la abyección’.

Después vinieron otros libros ya descatalogados o publicados por vez primera en nuestro país, y firmados por autores cuya solvencia resulta indiscutible: Rudyard Kipling (‘Luz que se apaga’), Léon Bloy (‘En tinieblas’), Chesterton (‘Herejes’ y ‘Magia’), John Donne (‘Biathanatos’), Mary Shelley (‘El último hombre’), K.J. Dover (‘Homosexualidad griega’) o Henry James (‘El sentido del pasado’).

La aportación patria a esta colección, que se nutrió de once títulos, vino de la pluma de Fernando Márquez, ‘El Zurdo’, uno de los padres de la Movida Madrileña, con ‘El eterno femenino’.

### **COLECCIÓN ‘BARCLAYS’**

Esta colección se concibió para alentar investigaciones, estudios e informes innovadores sobre la discapacidad, enfocados desde la óptica de la igualdad y la diversidad. Como las anteriores, restituye el hueco de la literatura en materia de discapacidad, generando la reflexión y aportando propuestas.

Se estrenó en febrero de 2009 con un estudio sobre ‘Maternidad y discapacidad’, al que siguieron otros que se adentraban en cuestiones éticas relacionadas con la discapacidad, el acceso a bienes y servicios así como tendencias futuras.

Algunos de los números que alimentan la colección han diseccionados temas como la protección integral de las víctimas de accidentes de tráfico, un manual práctico de implantación de políticas de RSE-Discapacidad en las empresas, un plan de igualdad de género para entidades de la discapacidad en el Tercer Sector o los jóvenes con discapacidad en España, entre otros.

### **COLECCIÓN ‘CONVENCIÓN ONU’**

Su primer número se publicó en octubre de 2009, ‘Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2008’. Con esta colección, el CERMI pretende divulgar la Convención de la ONU sobre Discapacidad, paradigma legislativo que regirá en el futuro todos los asuntos concernientes en esta materia.

Cada título profundiza en alguno de los aspectos que recoge y articula la Convención. Así, hasta la fecha se han incorporado textos como ‘Pobreza, discapacidad y derechos humanos’, ‘Propuestas de mejora del marco normativo de los menores con discapacidad en España’, ‘El impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española’ o ‘El impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006, de 6 de diciembre’.

### **COLECCIÓN ‘EMPERO’**

Es la de más reciente cuño. Bajo el título de esta conjunción adversativa, se publicarán diversas obras de creación literaria en las que la dimensión de la discapacidad y la diversidad humanas estén presentes de modo relevante.

La colección surge con el propósito de poner al alcance de los lectores de lengua española títulos de indudable calidad literaria, inéditos o desaparecidos del mercado editorial, que incorporen como elementos centrales aspectos de discapacidad y de diversidad humana, siguiendo los pasos del propósito de la colección que la precede en cuanto a naturaleza e intenciones, ‘Abyectos’.

El primer título del repertorio es la pieza teatral ‘Guy Domville’, del escritor angloamericano Henry James, que se traduce por vez primera vez al castellano. La obra de teatro, cuyo estreno resultó un rotundo fracaso, llevaba por título ‘El héroe’, aunque después lo cambió por el nombre del protagonista, y cuenta las peripecias amorosas, espirituales y mundanas de un puñado de personas en torno al tutor Guy Domville.

Tras este primer título, se publicarán “Ensayos sobre el Ibsenismo” del escritor irlandés G. B. Shaw y “El rey se divierte”, obra teatral del autor francés Víctor Hugo.



## **VISIBILIDAD EXTERNA (III).**

### **RECONOCIMIENTOS**

A lo largo de estos quince años, la labor del CERMI ha sido objeto de numerosos galardones, homenajes y premios que reconocen su contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Entre otros, cabe destacar:

- Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (1999)
- Medalla de Oro de la Cruz Roja Española (2003)
- Placa de Honor de la Orden del Mérito Civil (2006)
- Cruz de Honor de la Orden de San Raimundo de Peñafort (2006)
- Placa de Honor de la Orden Civil de Alfonso X el Sabio (2006)
- Gran Cruz de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2006)
- Encomienda de Número de la Orden de Isabel la Católica (2007)
- Cruz Distinguida de la Orden de San Raimundo de Peñafort (2008)
- Medalla al Mérito del Transporte Terrestre (2008)
- Placa de Honor de la Orden de Isabel la Católica (2008)
- Medalla de Oro al Mérito en el Trabajo (2008)
- Gran Cruz de la Orden Civil de Sanidad (2009)
- Premio IMSERSO Infanta Cristina al Mérito Social (2010)
- Gran Placa de la Orden Civil del Mérito de Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (2011)
- Placa de Honor de la Orden del Mérito Constitucional (2011)



## EPÍLOGO

Ojalá el CERMI no cumpla otros quince años. La sentencia suena a provocación, a bravata, pero es un deseo sincero. Si de aquí a otros quince años el CERMI no celebre su treintena de andadura significaría el triunfo absoluto de su razón de ser. Toda entidad de estas características, nacida con el propósito de restablecer una igualdad que jamás se asentó, tiene fecha de caducidad. O debería tenerla. Su expiración a cambio de la consecución de su fin.

Llegará un día, las bases para ello se han asentado, en que las personas con discapacidad no necesiten asociarse ni contar con un órgano de incidencia política porque sus derechos sean una realidad constatada, una realidad efectiva. Se asociarán en función de otras circunstancias: su credo, su afición deportiva, sus intereses filantrópicos...

Hasta la irrupción de la cultura que el CERMI hizo suya en la vida política, social y asociativa española, el modelo imperante respecto de la discapacidad era el modelo médico, que atendía las consecuencias de la discapacidad como un 'problema' personal que requería de la asistencia médica y rehabilitadora de manera individualizada. El esfuerzo por la inclusión era unidireccional. El mundo, la sociedad estaba conformada. Todo aquel que no encajase había de amoldarse a ella o quedarse fuera.

Sin embargo, el trabajo de las distintas asociaciones primero y del CERMI después y aglutinando toda esa labor previa ha trocado ese modelo caduco, frívolo e insolidario por otro más humano, el modelo social, que entiende la discapacidad desde un punto de vista multidisciplinar y para el que la persona en la que concurre esta circunstancia, la discapacidad ha de establecer una serie de interrelaciones con los demás y con el medio. Han de operarse cambios en el entorno para que este sea más amable, más equitativo, más justo. Solo así se respetarán los derechos humanos de toda persona.

Si el entorno es hostil, habrá que cambiarlo. Si el entorno discrimina, habrá que quebrar esa brecha.

Hay que aspirar al mejor de los mundos posibles. Y esa sociedad, que se verá perfeccionada constantemente, ha de quedar sustentada en cuatro muros de carga, sin los cuales todo estará en suspenso: la dignidad humana, entendiéndose en su concepción más amplia, la autonomía, en tanto que capacidad de cada cual de gobernarse a sí mismo, la igualdad, que equilibrará los factores arbitrarios que concitan las diferentes personas, y la solidaridad, presupuesto que entroniza la necesidad moral, ética, de tejer una urdimbre de lazos y obligaciones de uno para con los demás.

El CERMI ha conseguido un desarrollo normativo de nivel en España. Podría decirse que, a este respecto, poco más puede hacer. Sin embargo, y por desgracia, la mera promulgación de la ley no obliga a su cumplimiento. De hecho, hay multitud de normas que no se cumplen y, lo que es peor, no hay instrumentos válidos que fuercen a los ciudadanos a cumplirlas.

Por eso la tarea de concienciación es fundamental. Sembrar en el imaginario colectivo, en la memoria de un país, una cultura del respeto a la otredad, del reconocimiento de los derechos humanos de toda persona, es vital para su efectividad.

El CERMI se ha hecho visible. Ha colocado la discapacidad en el primer plano de la atención de los políticos, los medios de comunicación y la sociedad en general. Y ha convencido. Nada de cuanto se ha reclamado durante estos quince años era fruto de un capricho o un antojo. Se trataba de restituir la dignidad de las personas con discapacidad.

En estos quince años se ha hecho mucho, y bien. No todas las normas, leyes, iniciativas han contemplado con pulcritud las necesidades de las personas con discapacidad, hay matices, pero se ha avanzado, eso es indudable.

Sin embargo, y sin ánimo de resultar agoreros, vienen tiempos difíciles. La crisis en la que el mundo está inmerso no tiene visos de solucionarse a corto plazo y, lo que es peor, está recortando derechos. Los gobiernos carecen de liquidez. Y esto afecta de lleno al mundo de la discapacidad. Las leyes, la mayoría, requieren dotarse de un monto económico que las ponga en práctica. Aprobar una ley de autonomía personal es un hito, pero se requieren recursos humanos y económicos para que el texto no se quede en papel mojado. También hay otras normas que necesitan leyes de segunda generación para

hacerse efectivas. Y para ello hace falta voluntad política. Redistribuir servicios, partidas presupuestarias y ajustar los medios de que se dispone para obtener de ellos el máximo rendimiento. Los números, en ningún caso, pueden ningunear a las personas.

Negar que algunas leyes dirigidas a la discapacidad suponen un importante costo económico sería hipócrita. La educación también exige una inmensa inversión, pero nadie duda de que es un dinero bien empleado. Lo mismo ha de ocurrir con las partidas presupuestarias que se inyecten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En momentos -esperemos que coyunturales- como la lacerante crisis que estamos atravesando puede resultar tentador anteponer la ambición económica que motiva todo recorte a la garantía de igualdad. No podemos permitirlo. No podemos permitirnoslo. El CERMI ha de velar, denunciar y actuar para que esto no suceda. Lo peor es que ya está sucediendo, lo vemos en la intención de sentar el copago médico -ya aprobado el copago farmacéutico-, en lo enflaquecidas que han quedado las partidas dedicadas a la autonomía personal y atención a la dependencia y en otras muchas medidas draconianas impuestas por Europa pero consentidas por los gobiernos nacionales.

Una crisis puede empobrecer a un país en términos económicos, pero un país como el nuestro ha de estar preparado para que una crisis no socave sus derechos fundamentales. Los derechos, por más alienables que los queramos considerar, por inherentes a la persona que los proclamemos, fuera del derecho natural, cada día más en desuso, quedan sometidos al pacto social que los consagra como tal. De nosotros depende que no mengüe lo que tanto esfuerzo y tantas vidas -no es metáfora- ha costado, el Estado del Bienestar.

No se le presenta una época fácil al CERMI. Pero las hubo peores, al fin y al cabo. Está acostumbrado a lidiar con los problemas, a anticiparse a ellos, a ejercer de visionario y proponer hoy los mimbres que se necesitarán mañana.

El CERMI ha sido -y será, hasta su disolución- un agente de cambio social, que ha emprendido iniciativas, ha definido estrategias, las ha llevado a cabo, ha tendido redes solidarias y alianzas que promueven la igualdad. El CERMI

ha provocado cambios en el entorno, en los valores y en la percepción social, lo cual ha contribuido a una sociedad más justa, mejor.

Una de las obligaciones de todo movimiento asociativo es anticiparse a los desafíos del sector al que representa, innovar, plantear soluciones a problemas que aún son un germen. Ése es el modo de actuar del CERMI, actuar como si cada día comenzase de nuevo, con ese mismo brío y convencimiento de quien inicia la batalla. Porque, como reza la película luminosa de Tavernier, 'Hoy empieza todo'. En cierto sentido así es. Cada día es uno más en la conquista por restituir una dignidad que, a lo largo de la Historia, las personas con discapacidad han visto anulada, anegada, despreciada.

El CERMI ha enmendado la plana. El CERMI puede celebrar, satisfecho, los frutos cosechados estos quince años. Pero no se relajara nunca. No duerme. Ni descansa. Para el CERMI, por fortuna para el movimiento asociativo de la discapacidad, en efecto, hoy empieza todo.



## BIBLIOGRAFÍA

Abella, B. (2012): *En opinión del Cermi. Compilación de editoriales de cermi.es, el periódico de la discapacidad 2002-2011*. Ediciones Cinca.

Aguado Díaz, A.L. (1995), *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial.

Cermi (2011): *Estrategia de acción pública en materia de cultura inclusiva*. Ediciones Cinca.

Cermi (2003): *Plan de acción para la protección de las familias con personas discapacitadas*. CERMI.

Cermi (2008): *Propuesta de modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal*, Ediciones Cinca.

Cermi (2012): *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca.

Cortés, M. (2011): *La Responsabilidad Social Empresarial en el ámbito de las Discapacidad (RSC-D)*. Ediciones Cinca.

Cruz Amorós, M. y López Ribas, S. (2004). *La fiscalidad de las entidades sin ánimo de lucro: estímulo público y acción privada*. Cideal.

Charroalde, J. (2009): *Repertorio de Buenas prácticas en Responsabilidad Social Corporativa y Discapacidad (RSC-D)*.

De Lorenzo, R. (2003): *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad. Informe al Club de Roma*. Fundación ONCE.

Faura Ventusa, I. y De Lorenzo García, R. (2003): *La economía Social y el Tercer sector en España y en entorno europeo*. Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE.

García Añón, J. (2004): *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Dykinson.

Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*.

Martínez Ros, B. (2011): *Pobreza, Discapacidad y Derechos Humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Ediciones Cinca.

Naciones Unidas (1948): *Declaración Universal de Derechos*.

Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como cuestión de derechos humanos*. Ediciones Cinca.

Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.

Palacios, A. y Campoy Cervera, I. (2007): *Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Dykinson.

Pérez Bueno L.C. (2004): *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. El Cobre Ediciones.

Prieto Sanchos, L. (1994): *Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*. Escuela Libre Editorial.

Riaño Riaño, F. (2011): *Manual práctico de implantación de políticas de RSE-Discapacidad en las empresas*. Ediciones Cinca.

Technosite (2012): *Las nuevas fronteras de la accesibilidad a las tecnologías de la información y la comunicación*. Ediciones Cinca.

VVAA (2009): *Hacia un Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Thomson Aranzadi.

VVAA (2010): *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social*. Ediciones Cinca.

VVAA (2004): *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Dykinson.

VVAA (2008): *La imagen social de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca.

VVAA (2007): *Tratado sobre discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.

**Nota bene.** Resultaría titánico reseñar cada una de las páginas que he consultado en Internet para solventar dudas, configurar esquemas, perfilar ideas... alguna de esas visitas (largas estancias según qué casos) han resultado impagables para la confección de este libro.



## AGRADECIMIENTOS

Por fortuna, todo proyecto o iniciativa, aunque quede rubricado por una única firma, está embarazado de aportaciones ajenas. Queden aquí selladas algunas de esas gratitudes.

A Luis Cayo Pérez Bueno, por la confianza renovada con Cunqueiro de por medio.

A Pilar Villarino y a Luis Alonso, por su diligente ayuda.

Al Servicio Bibliográfico de la ONCE (SBO), por su respuesta eficaz, rauda y amable.

A Isabel Bayonas, que me acogió en su casa mostrándome toda la documentación de que disponía, lo que me sirvió como hilo de Ariadna en las procelosas aguas de la protohistoria del CERMI.

A Paulino Azúa, María Ángeles Figueredo e Itziar Usabiega, por sus recuerdos e indicaciones.

A Blanca Abella, por la atención y el mimo prestados para esta aventura; por sus consejos y aportaciones; por la lectura y por las entrevistas que hizo pensando en estas páginas. Por su amistad.

A cuantos me contaron su historia, sus anécdotas, su perspectiva. Cada cual, dijo el poeta, cuenta la batalla desde donde perdió el corazón.

A cuantos disculparon el tiempo escamoteado para escribir este libro. Sobre todo a Marzo, mis padres y amigos.

Gracias a las personas con discapacidad que me han conformado. Son muchas y ya no podría entenderme sin ellas. Este libro va por ustedes.



# ÍNDICE

Una institución sorprendente, por José Julián Barriga Bravo.....	
A modo de pórtico .....	3
Sucinta consideración histórica de la discapacidad .....	10
Constitución del CERMI: Una plataforma para la incidencia política .....	18
Los orígenes: una conjunción de buenas intenciones .....	18
Primeras reuniones informales .....	20
Primeros estatutos .....	24
El Comité se legaliza .....	26
Una familia prolífica .....	29
El CERMI toma cuerpo .....	32
Idiosincrasia del CERMI .....	34
¿Puede hablarse de ‘cultura CERMI’? .....	35
Órganos de gobierno .....	36
Régimen económico y financiero .....	37
Código ético .....	38
Conformando la agenda política de la discapacidad .....	42
Accesibilidad .....	45
Cultura inclusiva .....	48
Propuestas concretas .....	51
Derechos Humanos .....	52
Empleo .....	56
La familia .....	59
Juventud .....	62
Mujer con discapacidad .....	65
La cuestión del maltrato .....	68
Multiexclusión .....	70
Nuevas tecnologías .....	71
Las palabras o la batalla del lenguaje .....	74
Pobreza y agravio económico .....	77
Vida independiente/ Autonomía personal .....	82
Ley de autonomía personal .....	84
Una agenda política cambiante .....	87
La aportación a la cohesión social civil: el Tercer Sector .....	92
Peculiaridades del Tercer Sector .....	
92	

Amparo legislativo .....	95
Tercer Sector de Acción .....	102
La Plataforma del Tercer Sector de .....	102
El CERMI y el mundo empresarial .....	104
Una realidad que necesita mejorar .....	105
El envés de la moneda .....	107
El caso de Acciona .....	107
Antena 3- Proyecto PRO .....	108
Telefónica Ability Awards .....	108
Algunas observaciones prácticas .....	109
La acción del CERMI en Europa .....	111
Primeros textos normativos .....	111
La Declaración de Madrid .....	113
2003, Año Europeo .....	114
La Constitución Europea .....	115
El CERMI en el EDF .....	116
El CERMI y el SECD .....	118
El CERMI y el Intergrupo de Discapacidad del Parlamento Europeo .....	119
Un Hito: la Convención de la ONU sobre Discapacidad .....	122
La aprobación de la Convención .....	123
La Convención por dentro .....	126
Dos artículos revolucionarios .....	128
Reconocimiento de la capacidad jurídica .....	128
Respeto a la diversidad .....	129
La Convención como territorio de la independencia y la autonomía personal .....	131
A modo de síntesis .....	132
Visibilidad externa (I). Premios ‘cermi.es’ .....	133
Categorías veteranas .....	134
Institucional .....	134
Inclusión laboral .....	135
Investigación social y científica .....	135
Acción social y cultural .....	136
Medios de comunicación e imagen social .....	137
Nuevas categorías .....	137
Mejor acción autonómica y local .....	137
Mejor acción en beneficio de las mujeres con discapacidad .....	138
Accesibilidad universal .....	139

Trayectoria asociativa .....	139
Cooperación internacional .....	139
Responsabilidad Social Empresarial- Discapacidad .....	140
Premios especiales .....	140
Visibilidad externa (II). La huella del CERMI: sus publicaciones .....	142
‘cermi.es’ .....	142
‘cermi.es’ semanal .....	143
Boletín electrónico ‘cermi.es’ .....	144
Estafeta ‘cermi.es’ .....	145
Colección ‘cermi.es’ .....	145
Colección ‘Abyectos’ .....	147
Colección ‘Barclays’ .....	147
Colección ‘Convención ONU’ .....	148
Colección ‘Empero’ .....	148
Visibilidad externa (III). Reconocimientos .....	150
Epílogo .....	151
Bibliografía .....	155
Agradecimientos .....	158