

segunda sesión

debates del Tercer Sector

**Discapacidad:
Oportunidades y Retos**

26 de noviembre de 2003



Plataforma de ONGs
de Acción Social

Las ONG más representativas se unen a favor de las personas con discapacidad

La Plataforma de ONG de Acción Social celebró entre los días 25 y 26 de noviembre de 2003 las II Jornadas de Debate, sobre el Tercer Sector que incluyeron la firma de acuerdos, visitas y debates sobre discapacidad. Las jornadas se cerraron en el Palacio Duque de Pastrana de Madrid con un coloquio que reunió a las asociaciones que forman la Plataforma, a las que se sumaron el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y el Foro Europeo de la Discapacidad bajo el lema «Discapacidad: oportunidades y retos».



Para el presidente de la Plataforma, Fernando del Rosario, las jornadas «tratan de dar impulso al movimiento asociativo en busca de instrumentos que aglutinen a las organizaciones para que éstas aúnen

esfuerzos y compartan conocimientos cuyo fruto sea el de políticas e iniciativas que faciliten la plena integración de las personas con discapacidad».

Las II Jornadas de Debates del Tercer Sector comenzaron el 25 de noviembre, día internacional de la violencia de género. Como muestra de la sinergia entre las organizaciones no gubernamentales, se firmó un protocolo de buenas prácticas entre las entidades de mujeres (Federación de Mujeres Progresistas y Federación de Mujeres Rurales) y las entidades representativas de la discapacidad (COCEMFE, ONCE, FEAPS, CNSE) todas ellas integradas en la Plataforma, con el fin de fomentar el intercambio de conocimientos y experiencias y divulgar campañas de sensibilización social. «Es el momento de superar las fuerzas aisladas y compartir objetivos entre las ONG en contra de la violencia de las mujeres y que, en este caso, además de ser mujeres tienen discapacidad», apostilló Del Rosario. Además, el protocolo firmado solicita a las Administraciones públicas que se creen recursos y programas dirigidos a informar, asesorar y proteger a las mujeres con discapacidad que han sufrido algún tipo de violencia. Aproximadamente un 40 por ciento de mujeres con discapacidad sufre o ha sufrido alguna forma de violencia en Europa. Tras la firma del protocolo, los miembros de la Plataforma se desplazaron al Centro Cultural Conde Duque para intervenir en el IV Congreso del Club Seniors organizado por la Asociación por una Sociedad para Todas las Edades (ASTE) y la Unión Democrática de Pensionistas (UDP) abajo el lema «El reto de la Dependencia».

Durante el segundo día de las jornadas, los representantes visitaron, por un lado, el centro de recursos de la Fundación CNSE y, por otro un centro especial de empleo vinculado a FEAPS. En estas visitas y en el debate posterior, los miembros de la Junta, pertenecientes a las 16 organizaciones integrantes estuvieron acompañados por Felipe Laserna, Consejero Técnico de ONG y Subvenciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, quien se mostró muy interesado en los límites que día a día tienen que superar las personas sordas y las personas con discapacidad psíquica, lo que se tradujo en numerosas preguntas del representante del Ministerio.

Finalmente, los miembros de las diferentes organizaciones se desplazaron al Palacete Duque de Pastrana de Madrid, donde se celebró el debate de cierre de las jornadas, con el título: «Discapacidad: oportunidades y retos». Allí, Sthephan Tromel, director del Foro Europeo de la Discapacidad, aseguró que la calidad de la protección a las personas discapacitadas dentro de la Unión Europea depende del impulso que le den los gobiernos nacionales de cada país.

En la mesa de debate celebrada la tarde del día 26 estuvieron junto al Director del Foro Europeo de la Discapacidad, el presidente de la Plataforma de ONG de Acción Social, Fernando del Rosario; Juan Antonio González, director general de Empresas Participadas de Fundosa Grupo; el responsable del departamento de Calidad de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), Javier Tamarit; la secretaria general de la Confederación Nacional de Personas Sordas (CNSE), Carmen Cerezales; la secretaria de Organización de COCEMFE, Roser Romero; y Óscar Moral, Presidente de la Comisión de Acción contra la Discriminación del CERMI estatal.

«Falta voluntad política —afirmó Tromel— para que se establezcan unos mínimos de protección obligatorios en todos los países de la Unión». El presidente del Foro Europeo aportó una visión interesante en el debate al incluir la idea de unidad entre las ONG como un instrumento necesario para avanzar en la eliminación de barreras mentales, físicas y de comunicación, idea que coincide con el planteamiento central que ha vertebrado las jornadas y en el que Del Rosario hizo hincapié.

Los miembros que intervinieron en las jornadas mantuvieron opiniones distintas en algunos puntos y, sin embargo, estuvieron de acuerdo en un objetivo común: sensibilizar a la sociedad con el fin de eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad. «El mundo aún no está preparado para las personas con discapacidad», afirmó la secretaria de organización de la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), Roser Romero.

Las organizaciones que forman la Plataforma de ONG de Acción Social pertenecen a diferentes ámbitos sociales y, sin embargo, han decidido mostrar en estas II Jornadas que existen motivos por los que es necesario aunar esfuerzos. Los 16 miembros son: la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la Asociación de Trabajadores Inmigrantes Marroquíes en España (ATIME), Caritas Española, la Confederación de Centros de Desarrollo Rural (COCEDER), la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), Cruz Roja Española, la Federación de Mujeres Progresistas (FMP), Federación de Mujeres Rurales (FEMUR), Fundación Esplai, Fundación Juan Ciudad, Organización nacional de Ciegos de España (ONCE), Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP), la Unión Española de Asociaciones y Entidades de Asistencia al Drogodependiente (UNAD) y la Unión Romani.

introducción

Fernando
del Rosario

*Presidente de la Plataforma
de ONG de Acción Social*



La Plataforma de ONG se reúne con un objetivo claro: la consecuencia de unos valores compartidos, valores que afirman que se debe creer en la dignidad de todas las personas y con un motivo, el del deber de movilizar lo mejor de cada uno para conseguir dicha dignidad. Por lo tanto, todos los esfuerzos han de dirigirse a quiénes encuentran más obstáculos para ver reconocida esta dignidad.

La plataforma de ONG aprovecha este acto para afirmar el compromiso de sus organizaciones incorporando a esta tarea a toda la sociedad. El principal instrumento es lo mejor de cada uno, la solidaridad que de una manera especial se expresa con el voluntariado, la gran riqueza que tienen organizaciones de la aportación desinteresada.

Se acaba el «Año europeo de las personas con discapacidad» y aparece un reto: caminar hacia la utopía de un mundo justo y solidario. Por todo ello, se presentaban estos debates acerca de los retos de la discapacidad a través de las personas que conocen muy bien la realidad, debate que ha estado precedido de una toma de contacto con algunas certezas que de

manera directa, han demostrado distintos aspectos de las personas discapacitadas. Era, por lo tanto, el momento de la reflexión y de la proyección de retos que ayuden a ver un trecho más largo del camino.

La constatación de que estamos juntos, de que la lucha no es una lucha solitaria sino de equipo, de que hay complicidad, de que existen sinergias y que todo esto sirva como llamada de atención a las Administraciones y a todos, para recorrer el camino hacia el reconocimiento de la dignidad de todas las personas, es el fin perseguido. Y para ello nos reunimos representantes de varios sectores:

- **D. Juan Antonio González**, *director general de Fundosa.*
- **D. Javier Tamarit**, *responsable del departamento de calidad de FEAPS.*
- **Dña. Roser Romero**, *secretaria de organización de COCEMFE.*
- **Dña. Carmen Cerezales**, *secretaria general de la CNS.*
- **D. Oscar Moral**, *presidente de la Comisión de no discriminación del CERMI.*
- **D. Stefan Tromel**, *director del Foro Europeo de la Discapacidad.*

presentaciones

El debate comenzaba con la exposición de **Juan Antonio González**, director general de Fundosa, el cual agradecía poder expresar su versión sobre cada uno de los retos de futuro y sobre las bases de presente enormemente sólidas:

Juan Antonio
González
Director general
de Fundosa

Voy a hacer un viaje por la institución que yo represento hoy aquí y que cada vez más va siendo una realidad de lo que fue en su momento, un reto que tiene resultados sobre la mesa y con un aspecto que antes el moderador planteaba y que nosotros hemos sido capaces de montar una realidad como es la del grupo ONCE. A este respecto, quiero hacerle llegar a ustedes que es un valor importantísimo el tema de la información, por lo que modestamente hemos sido capaces de aportar a la sociedad desde un punto de vista de las personas con discapacidad, es decir, somos nosotros mismos los que estamos llevando adelante un proyecto que es reconocido en el ámbito mundial.



Permítanme que les haga una visión global de lo que es nuestra institución, nuestro grupo ONCE. La ONCE, que fue creada hace 65

años, es una corporación de derecho público de base asociativa y de carácter social, no es ni una asociación ni una fundación, sino que es un planteamiento que se hizo para mejorar la situación en los primeros tiempos de lo que era un mutilado de guerra y posteriormente lo que fue el mundo de los ciegos y que con el paso de los años se ha convertido en una cosa más amplia.

Existen un total de 65.000 afiliados y el fin principal es la canalización de los servicios sociales y de aquellas acciones generadoras de empleo que están dirigidas a personas ciegas y deficientes visuales. Para llevar adelante su labor, como todo el mundo conoce, nos basamos en la financiación de lo que es el cupón de la ONCE, y que es una concesión administrativa.

La estructura de la ONCE como casa madre, está constituida por el Consejo general, máximo órgano de gobierno. Este es elegido cada cuatro años por los afiliados a la ONCE, está constituido por 15 personas y tiene una estructura territorial. Existe una Dirección general, ejecutiva que está planteada para promover y gestionar todo lo relacionado con la gestión y comercialización del cupón y la propia prestación de los servicios sociales para los afiliados.

La distribución de los recursos que se consiguen a través de la venta del cupón están dirigidos: un 3 por ciento de los ingresos brutos a lo que es la Fundación ONCE, la tercera parte de los ingresos que tiene la ONCE en el ámbito operativo, es decir, van dirigidos a la prestación de servicios que es el fin primordial, los premios se llevan un 50 por ciento de este montante y un 25 por ciento son para los gastos de explotación.

¿A qué servicios sociales considera la ONCE que deben ir estos ingresos del cupón? A la autonomía personal, con lo que supone proponer técnicas y destrezas para las personas con deficiencia visual (orientación y movilidad, habilidad de vida diaria...), a la fabulosa escuela de perros guía que produce al año más de cien perros que se asignan gratuitamente a los afiliados a la ONCE, a la rehabilitación visual a través de la cual se proporcionan sistemas para el aprovechamiento del resto visual para aquellos que lo tengan, a la prevención de la ceguera y para eso existen una serie de programas de profilaxis que pone en marcha la ONCE (asesoramiento genético a los afiliados y programas de investigación con otras instituciones públicas y privadas de empaque internacional), a la educación donde casi 9000 niños son atendidos anualmente por los servicios de la ONCE para conseguir a través de la Educación integrada y de los colegios específicos de la casa, dar una solución importante a la educación), a la cultura para poder tener acceso a la información (la producción braille y sonora, la promoción artística, el museo tiflológico, la audio-des-

cripción, etcétera), al empleo con el programa de capacitación para el empleo de personas ciegas y deficientes visuales donde una parte importante lo soporta la propia venta del cupón, la ONCE tiene más de 23000 vendedores en el ámbito nacional de los cuales un tercio son discapacitados no ciegos, la práctica profesional, el apoyo al empleo en empresas externas a la ONCE (actualmente hay más de 1500 personas afiliadas trabajando en el mercado ordinario), y por último a la tiflo-tecnología con las adaptaciones tiflo-técnicas dedicadas al aprovechamiento de la informática como Herramienta de acceso a la información desarrollado por un centro de investigación y desarrollo de aplicaciones tiflo-técnicas llamado CIDAT.

Hay un paso importante que se dio en la ONCE a mediados de los años 80 con la entrada en funcionamiento de lo que fue la ONCE a través de un planteamiento solidario de lo que suponían los recursos que se obtenían mediante la venta del cupón y que fue la creación de la Fundación ONCE en el año 88, para la cooperación e integración social de personas con discapacidad. Esto fue un paso cualitativo y enormemente positivo y que ha llevado a un planteamiento muy importante en la vida del grupo ONCE, momento enormemente dulce en el que vivimos y que hay que seguir alimentando.

Existen dos objetivos principales, por una parte la promoción de programas de integración social e inserción laboral para todo tipo de personas discapacitadas, y por otra la accesibilidad global como supresión de todo tipo de barreras (físicas, mentales, a la comunicación, al deporte, a las nuevas tecnologías...) Todo está dentro de los programas de la Fundación ONCE. Prueba del buen ambiente que se vive con el resto de asociaciones es que en el Patronato están representadas las principales organizaciones de la discapacidad como COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS y algunos miembros del CERMI.

Entre los programas más importantes de la Fundación ONCE cabe destacar el empleo y la formación, (la creación de más de 44000 empleos desde la puesta en marcha de la Fundación) y la creación de plazas ocupacionales en un 34 por ciento de este total que con ayuda de las asociaciones está siendo un hecho enormemente contrastable. Dentro de este programa de empleo y respecto a un acuerdo que la ONCE tuvo en el año 99 para promover el empleo de 20000 puestos de trabajo y plazas ocupacionales y la realización de 40000 acciones formativas, tenemos que decir con orgullo que el grupo ONCE ha sido capaz de llevarlo a delante en cuatro años.

La línea de creación de empleo principal es la intermediación laboral en empresas ordinarias, el autoempleo a través de ayudas técnicas y

económicas, la colaboración de las asociaciones del sector y Fundosa Grupo.

Para nosotros Fundosa Grupo es una herramienta clave en la creación de empleo, es una sociedad instrumental de la Fundación ONCE, creada por más de 70 empresas que suponen más de 250 puestos de trabajo entre las empresas participadas y las empresas filiales, y ello ha supuesto que tengamos en plantilla un total de 11559 personas de las un 74 por ciento son con discapacidad. Tenemos 34 filiales y 38 participadas minoritarias, lo que supone un total de centros de trabajo de 155 en filiales y en participadas 130 más. Entre el sector de actividad, es destacable el de la alimentación, la accesibilidad, servicios, nuevas tecnologías y la subcontratación industrial.

Otros programas importantes de la Fundación ONCE es el tema de la accesibilidad donde destacamos el desarrollo de planes de accesibilidad para distintas ciudades de España, acondicionamiento de medios de transporte, acceso a las nuevas tecnologías y la facilitación de acceso al ocio y tiempo libre.

Y dentro de los retos y por dar una pincelada de cual es la realidad y cual es la actividad que hacemos desde nuestra institución, cabe destacar el tema de intentar conseguir una nueva negociación con el Gobierno sobre el tema del cupón. Intentamos conseguir cifras suficientes para poder mantener nuestros retos, nuestros programas y el nivel de solidaridad que se tiene a través de la fundación ONCE. Creo que a toda la discapacidad le interesa este tema y es uno de los fines primordiales y uno de los principales retos que tenemos que conseguir, que el tema del cupón no decaiga y que tengamos la posibilidad de mantener los niveles para seguir haciendo la labor que buscamos.

En cuanto a ONCE, continuar por supuesto la labor de integración, la profundización en los caminos para la normalización de toda la discapacidad en general, la mejora de trabajo (hay que conseguir que el empleo de discapacitados tenga un mayor valor, mejor calidad) y el impulso de la accesibilidad global.»

Javier Tamarit

Responsable del departamento de calidad de FEAPS

*La segunda persona que tomó la palabra fue **Javier Tamarit**, responsable del departamento de calidad de FEAPS quien afirmó estar comprometido desde los valores en una concepción diferente del ser humano, no basada en la capacidad o en la discapacidad sino en otro tipo de cosas: en el hecho de compartir un escenario común en un ratito de años que vivimos juntos:*

Querría comenzar planteando el escenario de la organización a la que represento. FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) es una organización compleja de base familiar que aglutina en este momento los esfuerzos de 750 entidades en toda España organizadas en federaciones cuyos socios son 200.000 personas familiares, que dan apoyo a través de 15.000 profesionales y unos 10.000 voluntarios a cerca de cien mil personas con discapacidad intelectual. Uno de cada 120 españoles somos FEAPS y estamos comprometidos afortunadamente no tanto en mejorar la vida de la gente con discapacidad sino en ayudar a que la propia gente con discapacidad mejore su vida.

Y este es un matiz importante que forma parte de lo que son nuestros propios obstáculos y de lo que son nuestras propias oportunidades. Porque, en definitiva y siendo críticos, en el análisis que podemos hacer y del que luego voy a rendir cuenta a través de las acciones que estamos llevando a cabo, los propios obstáculos vienen de nosotros mismos y a la vez las propias oportunidades están en nosotros mismos y en la sociedad.

En definitiva descansan en una concepción diferente del ser humano y en una concepción diferente de la discapacidad; nuestro reto está en avanzar, desde el obstáculo de una aptitud de hacer las cosas para las personas pero sin las personas, a una actitud de hacer las cosas para las personas con ellas, con su participación.

En esto es en lo que nos empeñamos cuando intentamos avanzar y construir paso a paso nuestra misión de mejorar la calidad de vida de la gente con discapacidad intelectual y la de sus familias. En ello estamos desde hace una serie de años que tuvimos la oportunidad ante el obstáculo de nuestro propio crecimiento histórico, la oportunidad de sentarnos a reflexionar y compartir una visión común de futuro basada en la dignidad de las personas y en su derecho a la felicidad y a tener un espacio común en el resto de la sociedad. En suma, construir desde el derecho y no desde la beneficencia, desde el apoyo que se les da y no desde la dictadura que les pueden imponer las propias organizaciones (aún con toda buena intención) y la propia sociedad. En esto consiste el reto de la calidad de vida: Una calidad de vida que sea percibida por la propia persona y no impuesta por estándares externos.

Esta es la primera línea que voy a plantear y compartir en relación con lo que estamos intentando hacer en FEAPS ante ese obstáculo —que a la vez es una oportunidad— de modificación de actitudes, de tener otro modo diferente de entender a las personas y sus necesidades y de intentar diseñar estrategias que realmente hagan un

escenario de vida digna y participada; de alcanzar en definitiva, una ciudadanía digna, entendiendo la ciudadanía sustentada en tres pilares esenciales: la participación en lo común, la pertenencia real en el escenario común y los derechos.

¿Qué pretendemos desde el movimiento asociativo FEAPS? El despliegue del modelo de calidad FEAPS. Cuando hablamos de calidad FEAPS, hablamos de algo más que de la gestión de las organizaciones o de la calidad total de nuestras organizaciones. Hablamos de calidad FEAPS como un concepto que se construye y nutre de los tres siguientes: la calidad total, la calidad de vida y la ética. Es decir, cuando hablamos de mejorar la calidad de nuestras organizaciones intentamos que lo que hacemos impacte en una vida mejor, de mayor calidad, en cada una de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

Hicimos en su momento, tras un proceso participado (y desde el conocimiento común que teníamos, sin intentar encargarlo afuera) los «Manuales de buena práctica» (la Fundación ONCE fue uno de los patrocinadores junto con la Obra Social de Caja Madrid en ayudarnos en ese proceso) y en estos Manuales planteamos y expusimos pistas, ideas, orientaciones para cómo podían lograr las organizaciones realmente mejorar la vida de la gente con discapacidad intelectual. Creemos, por tanto, que hemos invertido en estos seis años en cultura, en sensibilización, en conciencia, para ir avanzando ya hacia la evidencia de los hechos. Todo esto (junto con otras publicaciones y otras líneas de despliegue de la calidad FEAPS) se sustenta en un modelo de entender la discapacidad y en un modelo de entender la calidad de vida.

En breves palabras, para explicar el modelo, la discapacidad intelectual no es algo que esté en las personas sino que se expresa en la interacción de las personas —que tienen unas limitaciones concretas— con un entorno concreto que ofrece más o menos oportunidades. Y desde esa concepción, por lo tanto, el avance en unas condiciones de mayor dignidad no se centra solamente en lo que aprendan o en lo que hagan las personas con discapacidad, sino en lo que la sociedad haga para promover mayores oportunidades y unas relaciones más significativas con ellas.

En el modo de entender la calidad de vida apostamos por un concepto central en nuestra opinión (y en nuestro pensamiento y acción) para la calidad de vida, el concepto de autodeterminación individual, el derecho de cada persona con discapacidad intelectual a ser actor en la construcción de sus sueños y de sus ilusiones, de su proyecto de vida en definitiva. Expresado de otro modo, no son las entidades las que deben construir las vidas de las personas sino que

son las propias personas las que deben dirigir lo que son sus ilusiones y sus expectativas legítimas para una vida mejor, con los apoyos que requieran para ello.

Otra línea de despliegue del modelo de calidad FEAPS que se genera es la formación de directivos. Estamos organizados en asociaciones, en entidades muy complejas que tiene que manejar y gestionar situaciones de gran complejidad y que son guiadas por personas, generalmente familiares. Por eso hemos considerado esencial y estratégico construir la Escuela de Formación de Directivos «FEAPS en Forma». Con la ayuda de la Obra Social de Caja Madrid y con la colaboración de personas vinculadas al Club Gestión de Calidad, hemos construido un paquete formativo para ayudar a las personas que están en las Juntas Directivas a hacer mejor su tarea de guiar a las organizaciones hacia esa visión, común y compartida, de un escenario de mayor dignidad para cada persona con discapacidad intelectual. Y lo hemos hecho desde una escuela no centrada en enseñar habilidades, sino centrada en enseñar visión estratégica, en comprender y gestionar la complejidad de sus organizaciones. Ayudar a fortalecer el compromiso ético de los directivos, es una parte central de esa Escuela, que se difunde en aulas en cada una de las federaciones con personas formadas mediante formación de formadores para hacer esa tarea. Pensamos que si cada directivo tiene más convencimiento basado en la ética y un compromiso mayor en su manera de organizar y de liderar su organización y además es capaz de tener una visión compartida, estratégica y de conjunto de su organización y de todo el movimiento asociativo, vamos a poder ser más capaces de cumplir y de avanzar en el cumplimiento de nuestra misión.

El tercer eje que quiero comentar es que además de los apoyos para que las personas tengan mayor calidad de vida y ayudar a los directivos, también la organización en su conjunto puede necesitar apoyos. Cualquier organización es fruto de una interrelación de seres humanos que persiguen un fin concreto y que unen sus esfuerzos para conseguir ese fin. Las organizaciones, dentro de ese escenario humano, bien necesitan ayuda para avanzar en el cumplimiento de su misión, para evitar obstáculos, para aprovecharse de las oportunidades, para limitar las amenazas, para fortalecer sus puntos fuertes y para alimentar con fortaleza lo que son sus debilidades.

Para ello, FEAPS cuenta en este momento con una red de consultores internos (la calidad de su gestión está certificada por la norma ISO 9001:2000). Son personas que trabajan en su propia organización (miembros de FEAPS) pero han sido formados a través de la Universidad de Valladolid en desarrollo organizativo, en consul-

toría específica para el desarrollo organizativo. La red de consultoría se ofrece a cada una de las entidades FEAPS para ayudarles en sus procesos de aprendizaje organizacional permanente. En este momento se está llevando a cabo la segunda hornada de formación de consultores internos: 32 personas se están formando durante este año y el que viene en la Universidad de Valladolid, para formar parte de esta red de consultoría, formada en la actualidad por 20 personas.

Además, hemos puesto en marcha desde hace dos años, una red de calidad con personas de todas las federaciones para impulsar el desarrollo de la calidad FEAPS, para promover y alimentar esa concepción en todos y cada uno de los centros y servicios con los que contamos.

Finalmente, una última línea clave en nuestra organización: la ética. No entendemos nada de lo que hacemos si no es desde un baño de ética, desde un compromiso ético. Para FEAPS la calidad no es una elección organizacional, no es algo que decide un directivo, es un compromiso obligado desde la ética. Al igual que para FEAPS la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual no es algo que se decide desde la ciencia, es un compromiso basado en la ética. Esto lo hemos concretado, tras un largo periodo de debate y participación, en un código de ética propio que ha sido aprobado por todo el movimiento asociativo en noviembre de 2003. A partir de ahora desplegamos el proyecto ético con la creación de comités de ética y con la creación de ayuda a las organizaciones para evidenciar que sus organizaciones estén basadas en la ética.

Estas son las cuatro líneas que he querido compartir. Todo lo que hacemos lo hacemos desde el convencimiento y lo ofrecemos a cualquier otra persona que esté interesada en ello. Y somos conscientes de que nos queda mucho recorrido por delante, que no tenemos ni mucho menos todo hecho, que en nuestra propia casa tenemos barro y situaciones difíciles, pero por encima de todo tenemos sueños e ilusiones. Y de una cosa estamos convencidos: no podemos no hacer lo que estamos intentando hacer, mejorar los sistemas de apoyo para que las propias personas con discapacidad intelectual alcancen la vida que por derecho les corresponde.

Roser Romero

Secretaría de organización
de COCEMFE

*La siguiente persona en hablar fue **Roser Romero**, secretaria de organización de COCEMFE, quien comenzó explicando qué es COCEMFE:*

COCEMFE es la coordinadora estatal de entidades de personas con discapacidad física, eso significa que somos la punta de arriba de una gran pirámide que está estructurada en Confederaciones autonómicas, Federaciones provinciales, asociaciones y entidades estatales. Generalmente las entidades estatales corresponden a tipologías muy concretas, el tipo de discapacidad sería más bien orgánica, una manera de poder profundizar un poco más en los temas que no difuminarse con las asociaciones. En COCEMFE en estos momentos hay algo más de 850 asociaciones, aún así no cubrimos la totalidad del territorio español, y es que la discapacidad física es la más numerosa y la más compleja porque estamos hablando de un abanico muy diverso donde a veces es difícil, incluso entre nosotros, que lleguemos a conocer cuales son las características de cada una de las discapacidades por la gran diversidad que hay y además, porque a medida que va avanzando la ciencia médica va solucionando determinados tipos de discapacidades pero nos va creando otras nuevas. Nada tiene que ver el mundo de la discapacidad de hace 20 años donde la inmensa mayoría era gente con polio, con el mundo de la discapacidad física de ahora donde empezamos a tener personas con un grado de dependencia y con unas pluri-deficiencias muy importantes.

Nuestra organización pretende dar soporte a aquellas acciones que por su complejidad son difíciles de abordar desde las asociaciones, desde las federaciones, e incluso desde las confederaciones, y poder servir de enlace con el Gobierno de la nación. Formamos parte del CERMI, de la Plataforma de ONG y de todas aquellas organizaciones en las que creemos que tenemos algo que decir. Tenemos una fundación, Fundación COCEMFE, de la que depende una residencia, la única residencia para personas con discapacidad física en Madrid. La idea de esta residencia es la de potenciar que la gente con discapacidad pueda tener una formación y que esa formación solucione todas aquellas graves dificultades que tenga la persona, desde problemas de accesibilidad hasta el ayudar a acostar a una persona con tetraplegia. Hay una parte de la residencia que está para este último tipo de personas, pueden permanecer durante unos años mientras tienen la formación y hay una parte que está concertada con la Seguridad social en la que existe un «Programa de respiro familiar» donde en determinadas situaciones algunas personas pasan unos días allí.

Fundación COCEMFE gestiona también un programa de vacaciones junto al IMSERSO que está dirigido a personas con graves afectaciones, que difícilmente podrían tener unas vacaciones si no fuera por programas de este tipo donde hay un personal de apoyo, donde hay un transporte adaptado, donde se buscan hoteles adaptados y donde las actividades se hacen en función de las personas que van. Con

este tipo de actividades vacacionales lo que pretendemos es favorecer que la persona con discapacidad pueda tener unas vacaciones sin que le sobrepase el esfuerzo.

A parte de estas dos actividades, teníamos un programa que se llamaba SIL externo (servicio de asesoramiento e integración laboral), equipos que ayudaban a la gente a buscar trabajo. Ayudaban a la persona con discapacidad a buscar trabajo y asesoraban a empresas que estuvieran dispuestas a contratar discapacitados. Pero este servicio se ha ido traspasando a las Comunidades Autónomas y solo queda en Andalucía, País vasco, Ceuta y Melilla. Nos sigue quedando una bolsa importante de gente con discapacidad por colocar, pero también es cierto que a veces las discapacidades son muy llamativas o son muy específicas, o el nivel de formación es bajo.

Otro de los programas que llevamos a cabo es la formación de las entidades, formación a la carta, les preguntamos cada año en qué quieren formarse y se organizan las universidades de verano donde se realizan cursos de formación según las necesidades que planteen y que pueden ser tan variados como cursos de protocolo. Anualmente se hacen entre diez-doce cursos asistiendo unas 200 personas donde la mayoría son profesionales y líderes.

¿Dificultades que tiene nuestro colectivo? Todas, imaginaos que desde que os levantáis hasta que os acostáis, un día tras otro en todas las etapas de la vida, pues para nosotros es un problema. Es un problema un ascensor que no funcione, es un problema dónde aparcar el coche, llegar a sitios donde está el curso de formación porque lo importante no es aprobar sino llegar a clase... y aunque suene irónico, esto un día tras otro hace que nuestra gente tire la toalla con mucha facilidad porque tiene unas grandes dificultades a la hora de acceder a la formación y de llegar a la universidad. El mundo en el que estamos no está pensado para personas con discapacidad, las personas con discapacidad física y con movilidad reducida son las que lo tienen peor mientras no cambiemos esta sociedad. Desde las entidades se trabaja mucho en el tema y se van viendo pasos, no podemos decir que estamos igual que hace 25 años, lo que pasa es que no avanzamos al mismo ritmo que el resto de la sociedad. Y esto sigue siendo un reto que tenemos desde las organizaciones.

Yo creo que el papel fuerte que están haciendo las asociaciones es la presencia porque cada vez se ve más constancia, no solo en la sociedad sino en organizaciones que están trabajando en temas muy diversos como exclusión, pobreza, mujeres... las acciones que se están haciendo desde las organizaciones son muy dispares

porque están en función del territorio donde estén, del nivel de cobertura de las necesidades que hay allí y del tipo de población que tienen.

*El turno siguiente fue para **Carmen Cerezales**, secretaria general de la CNSE que comenzó explicando qué es la CNSE:*

Carmen Cerezales

*Secretaria general
de la CNSE*

La CNSE ayuda a personas con problemas de audición, a personas hipo-acústicas, personas con implantes cocleares, personas con distintas edades y por supuesto a sus familias. La Confederación Nacional de Sordos tiene afiliadas las asociaciones de padres y de madres y tiene como filosofía común la educación bilingüe, es decir la educación tanto en lengua de signos como en lengua oral. En total la asociación tiene afiliados 120 federaciones y asociaciones locales, puede haber 60000 socios y cien mil socios afiliados beneficiarios de los programas de la CNSE. No debemos olvidar a las familias de las personas sordas.

Me gustaría comentar cómo surgió el movimiento de la Confederación. Esta surgió en el año 1936, justo antes de que empezara la guerra civil española. Antes, no se si sabéis, en 1880 hubo un congreso mundial infantil en Italia en el que se acordó que dentro del ámbito educativo se prohibiera la lengua de signos para centrarse sólo en el oralismo. Esto produjo una baja autoestima, poco desarrollo de las personas sordas porque se les impedía el contacto con otras personas sordas y se aislaban. Tampoco se podía utilizar en el ámbito familiar. Nuestra lengua estaba en el interior pero no podíamos expresarla. Fue entonces cuando surgieron las primeras asociaciones de sordos donde ya se podían expresar con lengua de signos, se utilizaba como tiempo de ocio en ellas y cuando llegabas a casa volvían las barreras con el oralismo. El momento de distensión y de utilización de tu lengua estaba exclusivamente en las asociaciones, asociaciones que se forman con carácter reivindicativo.

La primera asociación de personas sordas se creó en 1910 aquí en Madrid y se llamó Asociación de sordos de Madrid. Posteriormente siguieron apareciendo por todo el territorio español y esto creó la necesidad de crear una Federación Nacional de Sordos. La CNSE es la más antigua de la discapacidad y una de las más antiguas de Europa.

La Confederación hasta ahora ha mantenido las líneas abiertas con administraciones tanto públicas como privadas. Participa en movimientos de discapacidad como es el CERMI, Fundación ONCE y

Plataformas de ONG intentando tener una representatividad y también una participación a nivel europeo. En 1954 se afilió en la Federación Mundial de personas sordas y se nos ha adjudicado para que en el 2007 se celebre el Congreso Mundial de personas sordas en Madrid, supongo que ya iréis notando la presencia de muchas personas sordas.

La Confederación Nacional de Sordos tiene muchas funciones, una de ellas es el trabajo didáctico, en muchas ocasiones las personas sordas tienen carácter de invisibilidad y por él queremos hacernos visibles y queremos que se nos conozca y que se nos vea. Desde hace siglos la persona sorda ha estado discriminada, el conocimiento de la gente hacia las personas sordas era mínimo, se les consideraba subnormales, sordomudos, con retraso intelectual y con diferencias. A pesar de esta discriminación es un milagro que hayamos mantenido nuestra lengua de signos, se nos han puesto muchas trabas y ahí sigue y eso lo consideramos como un tesoro. Ha ido pasando de generación en generación y es imposible que se acabe con la lengua de signos.

En la Constitución de 1978, las personas sordas aprovechamos para disfrutar del derecho a la libertad, pero si nos comparamos con otros colectivos de discapacidad no vamos en el mismo carro. El motivo, creo que lo conocéis muy bien, es que la reivindicación principal es el reconocimiento legal de nuestra lengua de signos que ahora no es legal. Esto nos llena de trabas y de obstáculos a nivel educativo, a nivel laboral y social. La participación en la vida de las personas sordas es a través de la lengua de signos.

En los últimos doce años la Federación ha notado como ha aumentado, que tiene más representatividad, que ha participado en más foros y esta participación e incluso estos contactos han sido con otras organizaciones que no son de discapacitados.

Este año «Año Europeo de las personas con discapacidad», la Confederación ha hecho un arduo trabajo dedicado al movimiento asociativo de cara a los medios de comunicación para el mundo social. Queremos que se vea que la lengua de signos no está reconocida y que se vean todas las barreras que tenemos. Si la lengua de signos estuviera reconocida legalmente, nuestra situación cambiaría enormemente porque estaríamos considerados como ciudadanos de pleno derecho.

En el año 2002 tuvo lugar el III Congreso de la CNSE y estamos cumpliendo las líneas de trabajo. Una línea prioritaria era la lengua de signos y una planificación lingüística con el objetivo de normalizar la situación. En el tema de las nuevas tecnologías, no hace falta que diga

mucho, antes estuvisteis en Fundación CNSE y habéis visto como las nuevas tecnologías se adaptan a las personas sordas.

Dentro de la comunidad sorda, no hay una homogeneidad, está formada por diversos colectivos, hay personas mayores, juventud, mujer, gays, lesbianas, personas con discapacidades añadidas e inmigrantes. ¿Cómo adaptarnos a todos los colectivos? Debemos respetar y debemos ajustarnos a las necesidades de cada uno y a su discapacidad. Esto lo hacemos a través de una política de igualdad para todos, de derechos para todos.

Y por último y respecto a los avances científicos, es un tema un poco problemático. Por ejemplo en los implantes cocleares, la Confederación nunca ha estado en contra, se ha mantenido abierta porque el implante coclear es una ayuda técnica y mejora la calidad de vida de las personas sordas. El audifono, no es solo para personas con más de 16 años, se pueden utilizar con distintas edades. El problema de los avances científicos y de los profesionales médicos respecto a los implantes cocleares, tienen dos puntos de vista diferentes: desde el punto de vista médico y desde el punto de vista de la comunidad sorda. Lo que intentamos es buscar un espacio común en el que los dos puntos de vista se unan y respetemos nuestra identidad, la de las personas sordas.

En resumen podríamos decir que la Confederación Nacional de sordos representa a todas las personas sordas, a gente muy diversa, representa a una gran heterogeneidad, está abierta y flexible y está a favor del mercado en general. Nuestro principal compromiso es defender los derechos y los intereses de las personas sordas.

*A continuación tomó la palabra **Oscar Moral**, presidente de la «Comisión de no-discriminación» del CERMI, quien formuló una serie de ideas marco de lo que CERMI significa en este momento:*

Voy a exponer una serie de cuestiones relativas a la problemática de las personas con discapacidad que es lo que preocupa a CERMI. CERMI significa Comité Español de representantes de personas con discapacidad que agrupa a toda la discapacidad existente en el territorio nacional, organizaciones como las que están aquí presentes (Fundación ONCE, COCEMFE, CNSE, FIAPAS, PREDIF, ASPACE, etc.), organizaciones que tienen algo que decir sobre la discapacidad. CERMI en definitiva, constituye una especie de lobby que agrupa a todas las asociaciones, una Plataforma de representación y defensa de las personas con discapacidad, que trata de establecer criterios, de establecer políticas, de defender políticas ante las admi-

Oscar Moral

Presidente de la «Comisión de no-discriminación» del CERMI

nistraciones, ante los gobiernos que existan en cada momento. Por otra parte, el compromiso de CERMI es la representación de todas las personas con discapacidad, de ese porcentaje establecido que viene recogido en el instituto Nacional de Estadística en la última encuesta, del 9 por ciento de la población española que es discapacitada (3 millones y medio de personas), a lo que hay que añadir y no olvidar a sus familias y que algunas veces la administración es reacia a contemplar.

Básicamente y como consecuencia de este Año Europeo que nos ha tocado vivir, que al parecer algunos deseamos que acabe para que finalicen los actos y eventos y todas esas cuestiones comencemos a que se plasmen en normas, en ejecuciones reales, CERMI quiere plantear las nuevas políticas públicas y que giran sobre una serie de ejes que yo voy a referir esquemáticamente y que verán en el manifiesto elaborado por el CERMI y que saldrá el próximo 3 de diciembre con motivo del «Día internacional de la discapacidad».

Por una parte queremos alcanzar un pacto de estado en el que la materia de discapacidad sea un eje prioritario, pacto que tiene que venir desde el gobierno de la nación y tiene que aunar a todos los grupos parlamentarios, sociales, políticos y por supuesto de las personas con discapacidad. Pacto que diseñe unas nuevas políticas para la década del 2004 al 2014.

Por otra parte, la discapacidad tiene que situarse en un prisma claro, a la esfera donde le corresponde que es el de los derechos humanos, el de la igualdad de oportunidades y el de la no-discriminación. Ejes fundamentales que van a aparecer plasmados en la próxima Ley de no-discriminación y que veremos si somos capaces de dar contenido y de hacer las propuestas suficientes para que eso se llene de contenido verdaderamente.

Por otro lado, los derechos de las personas con discapacidad tienen que dejar de considerarse como meros servicios asistenciales y pasar a denominarse lo que son: derechos sociales. Derechos sociales reconocidos y exigibles a través de los mecanismos de defensa que se establezcan para que cada ciudadano pueda ejercer su derecho a que le sean reconocidos ante cualquier administración o ente privado. Especialmente en un prisma concreto que es el de las situaciones de dependencia, todavía no regulado con suficiencia en nuestra normativa, todavía no contemplado de una manera que conlleve a una situación verdaderamente satisfactoria para esta parte de la población discapacitada sujeta a esa dependencia.

Otro de los ejes es la accesibilidad universal y el diseño para todos, conceptos novedosos entre comillas, que ya empezamos a utilizar con

asiduidad en nuestro lenguaje, pero que nos falta llenarlo de contenido y saber exactamente a qué nos vamos a referir con esto y cómo lo vamos a exigir sobre todo. Cuando no se produzca el Diseño para todos y la accesibilidad para todos, se considerará como una discriminación hacia las personas con discapacidad.

Otro tema es el de las familias con personas con discapacidad, las familias en muchas ocasiones son los garantes, los sufridores de las situaciones de las personas con discapacidad, sobre todo de las gravemente afectadas, y hay que dar un tratamiento y un apoyo a dichas familias.

Estos ejes se plasman en algo sencillo, fácil de comprender, aunque no tan sencillo para las administraciones como es el que todo lo que se realice para las personas con discapacidad no debe excluir a las personas con discapacidad. Y para ello, las organizaciones representativas y las familias, deben participar plenamente y deben ser reconocidas como interlocutores válidos ante las distintas administraciones, en todo aquello que se refiera a ellas mismas. No puede ser que haya órganos de participación en los que las personas con discapacidad estén excluidas, y en esos órganos se decidan actuaciones relativas a las personas con discapacidad.

Por otro lado, estas actuaciones tienen que ser matizadas con una serie de cuestiones de orientaciones de carácter horizontal, el tema de la transversalidad en las políticas. La discapacidad tiene que cubrir todas las políticas referentes, que le afecten, tiene que participar en ellas. El que haya una actuación diferenciada con determinado tipo de personas con discapacidad con mayor riesgo de exclusión, personas con discapacidades severas o situación de dependencia, personas que no pueden representarse a sí mismas, personas con discapacidades institucionalizadas, los niños y las niñas con discapacidad, personas con discapacidad pertenecientes a minorías étnicas o inmigrantes, personas con discapacidad en zonas rurales, las que están en situación de pobreza, y aquellas otras con ese estigma social que hay que tratar de ir atacándolo intentando que desaparezca y que las personas con discapacidad sean aceptadas como cualquier otro ciudadano.

Otra de las actuaciones en las que deben incidir esas políticas transversales es el tema de la calidad, la ética y el fomento de la investigación. Y por último hay que hablar de la vida independiente, nuevo concepto dirigido a las personas con mayores discapacidades, hay que reorientar los sistemas, hay que dotar de unos mecanismos distintos que posibiliten que esas personas puedan llevar una vida independiente.

Estas son las medidas que el CERMI pretende realizar en la próxima década, y sobre todo decir que somos una plataforma que pretende integrar a toda la discapacidad, que pretende representar a toda la discapacidad, que no queremos dejar fuera a nadie y que queremos llevar aquellas sensibilidades a los foros adecuados para su resolución. Que ninguna persona con discapacidad se quede fuera de este tipo de políticas y que se sienta representada por el CERMI.

Stefan Tromel

Director del Foro Europeo de la Discapacidad

*La última intervención corrió a cargo de **Stefan Tromel**, director del Foro Europeo de la Discapacidad:*

¿Qué es el Foro Europeo de la discapacidad? Es la organización que representa al sector de la discapacidad ante las instituciones europeas. Nuestros miembros son por un lado Consejos nacionales de personas con discapacidad, uno por cada uno de los países de la unión Europea, es decir, en el caso español el CERMI, y por otro lado ONG europeas especializadas por tipo de discapacidad. Todas las entidades que veis en esta mesa participan en el Foro europeo de la discapacidad a través de un doble canal: canal nacional (el CERMI) y el canal de las organizaciones europeas que representan a cada uno de los colectivos específicos de personas con discapacidad. Somos a la unión europea lo que el CERMI a la situación nacional.

Podéis ver que una de las características del Foro es la enorme diversidad de sus miembros. Y habéis visto también que una de las características fundamentales del colectivo de las personas con discapacidad es que es heterogéneo y que las barreras que se encuentran cada uno de los sub-colectivos son extremadamente distintas. Lo que de alguna manera explica porqué esos colectivos están organizados según su discapacidad. Y el paso siguiente, crear una superestructura como en el caso nacional del CERMI internacional del Foro, parte de la reflexión de que cada colectivo por si no es suficientemente fuerte a la hora de poder realizar una acción crítica ante las instituciones nacionales o europeas.

El Foro Europeo se crea en el año 1997 y en relativamente poco tiempo, ha conseguido ser reconocido no solo por el propio sector sino por las instituciones europeas y por otros agentes europeos, como la voz que representa a las personas con discapacidad. Nuestro objetivo, como el objetivo de todo lo que representa un colectivo concreto es, asegurar que las iniciativas de la Unión Europea tengan en cuenta a las personas con discapacidad. Por un lado para que se promuevan iniciativas concretas que benefician el

colectivo y por otro, que todas aquellas iniciativas generales que tengan relevancia para personas con discapacidad, las tengan en cuenta. Y esto, como os podéis imaginar, solo ocurre si hay una entidad como la nuestra que realmente vigila que eso suceda en la práctica.

Somos también miembro fundador de la Plataforma europea de ONG sociales que agrupa a unas 40 ONG europeas activas en el campo social (desde Cruz Roja, Caritas, la Red europea anti-pobreza, organizaciones que defiendan los derechos de los niños, mujeres jóvenes, gays, lesbianas, personas mayores, red antirracismo y por supuesto personas con discapacidad) y que trabajamos en todos aquellos ámbitos que son relevantes para personas con discapacidad pero que también son relevantes para otros colectivos, con lo cual el tener una alianza permanente de mucho mayor calado es importante a la hora de conseguir esos resultados.

Hace unos días en Rumania, me pidieron hacer un análisis de la evolución de los derechos de las personas con discapacidad en la unión europea y lo hice, de forma paralela a la historia reciente del Foro Europeo de las personas con discapacidad. Lo que traté de demostrar, y creo que conseguí es, que la historia reciente de los derechos de las personas con discapacidad en la Unión Europea no se entendería sin el papel del Foro.

Fuimos la entidad europea que consiguió que el artículo 13 de la Unión Europea incluya por primera vez una referencia en el Tratado de la unión europea a las personas con discapacidad. Es un artículo que permite la toma de iniciativas de lucha contra la discriminación de distintos colectivos, entre ellos el de personas con discapacidad. Claramente hay un antes y un después de esta referencia en el tratado de la UE.

Somos también la entidad europea que promovió este año, «Año europeo de las personas con discapacidad». ¿Por qué se nos ocurrió la idea del «Año europeo de las personas con discapacidad»? Primero porque existía ya esa figura del Año europeo, casi todos los años es el año europeo de algo, pero básicamente por tener un año en el que la discapacidad estuviera en lo alto de las actividades políticas. Un año que produjera avances concretos a nivel nacional y a nivel europeo, un año que dejara un legado para el post 2003. Un año en el que diéramos un empujón importante a ese cambio que queremos producir en la manera de pensar de la sociedad sobre la discapacidad.

Nosotros en el año 2002, durante la presidencia española, elaboramos de manera conjunta con la Comisión Europea, el Gobierno es-

pañol y el CERMI, la así llamada «Declaración de Madrid». Intentaba, en un documento relativamente corto, explicar en un lenguaje accesible a personas no expertas en el tema de la discapacidad, cómo el colectivo de personas con discapacidad veía que la sociedad tenía que abordar el tema de la discapacidad. El paso de un modelo médico a un modelo social, un enfoque basado en igualdad de oportunidades, no un enfoque antiguo de paternalismo y caridad, la discapacidad como un asunto de derechos humanos y la toma de conciencia de que una sociedad diseñada para todos es una sociedad mejor para todos. Este reto que tenemos todos por delante, solo se puede conseguir con la participación de todos los agentes sociales: las empresas, los sindicatos y el papel líder de las entidades públicas, pero también el papel de las otras ONG sociales. Por eso es tan importante actos como el de hoy. Todos pueden analizar si en la manera que organizan una reunión o preparan un documento, realmente han tenido en cuenta a las personas con discapacidad.

La Declaración de Madrid definía una doble estrategia para asegurar la inclusión social de las personas con discapacidad: «no-discriminación, Más acción positiva». Entendemos, que para asegurar esta inclusión tenemos que tener una estrategia basada por un lado en una legislación que combata todas las formas de discriminación que sufren las personas con discapacidad y estrategias complementadas con medidas de acción positiva.

¿Cuál es el balance de este año a nivel europeo? Creo que hemos avanzado bastante en una mayor visibilidad de las personas con discapacidad, uno de nuestros eslóganes como organización es «Visibilidad de la discapacidad en todos los sentidos». La discriminación que sufre una persona con discapacidad suele venir dada porque se les olvida, se les ignora. Se diseñan productos, servicios y políticas para el ciudadano medio, que realmente no existe, pero no se tiene en cuenta a las personas con discapacidad. Con lo cual una de las estrategias fundamentales que tenemos es siempre recordar que existen las personas con discapacidad y que todo lo que se haga en cualquiera de los campos sea de la cultura, la vida social o transporte, tienen que tener en cuenta a las personas con discapacidad.

Hemos tenido durante este año resoluciones específicas de lo que es el Consejo Europeo en materia de empleo y asuntos sociales, órgano que representa a los distintos gobiernos de la Unión Europea. Acabamos de tener una reunión bastante importante en la sede del Parlamento Europeo de las personas con discapacidad, reunión en la que hay que destacar que hubo un apoyo general a todas nuestras demandas políticas, apoyo por parte de todos los

partidos políticos. Hemos tenido también avances en las otras instituciones europeas (Comité de regiones y comité económico y social europeo donde tenemos un aliado que es Miguel Ángel Cabra de Luna. Hemos avanzado en una mayor transversalidad de la discapacidad, es decir, hemos puesto la discapacidad en nuevas agendas políticas, en el campo de la cultura, de la juventud. Hemos profundizado en el campo de la sociedad de la información, en el transporte, en la cooperación al desarrollo, en la contratación pública y en las políticas generales de derechos humanos. Por primera vez, cuando se leen informes sobre derechos humanos que hasta hace poco no se referían a las personas con discapacidad, hemos conseguido que sean parte de esa agenda general de derechos humanos.

Hemos creado nuevas alianzas, hemos fortalecido las que ya teníamos. Hemos abierto nuevas coaliciones con los medios de comunicación, por primera vez hemos tenido contactos muy fluidos con grandes empresas europeas que se han querido asociar a este Año porque han visto las ventajas que conlleva dedicarse más al campo de la discapacidad, tanto en la dimensión de empleadores como en la de vendedores de productos y servicios a consumidores con discapacidad.

Creo también que el año ha supuesto un avance para crear un movimiento más fuerte de personas con discapacidad a nivel europeo. Estamos a seis meses de la ampliación de la Unión europea, una de nuestras grandes actividades de este Año ha sido el crear CERMIS en países del este y donde los hubiera, fortalecerlos. El papel del movimiento asociativo es clave, para nosotros la mejor garantía de una permanente mejora en la situación de las personas con discapacidad es un movimiento de personas con discapacidad, fuerte y unido. Toda inversión que se haga en eso, es una inversión bien hecha.

También hay regustos amargos, nosotros habíamos definido un gran objetivo para el Año europeo 2003 y era comenzar el proceso hacia una directiva europea que combatiera la discriminación de personas con discapacidad en todos los ámbitos de la unión europea y no lo hemos conseguido. ¿Qué significa una directiva europea en este campo? Significa una directiva que a nivel europeo marque los objetivos a conseguir y que luego suponga una transposición a nivel de legislación nacional de objetivos. Viene a ser a nivel europeo lo que la ley de igualdad de oportunidades va a suponer a nivel nacional. Corremos en este momento el peligro de que dentro de unos años vamos a tener un nivel de protección muy distinto de los derechos de las personas con discapacidad de unos países a otros. Tenemos países como el Reino unido, en el

que los derechos de no-discriminación están muy avanzados, no los derechos sociales que van por detrás, sino a nivel de protección donde existe un régimen sancionador e implementado que realmente está produciendo un cambio en la sociedad. No lo hemos conseguido, pero hemos dejado claro que ese es el gran objetivo y para ello contamos con el apoyo de todo el movimiento asociativo, del parlamento europeo y de otras ONG sociales. Nos falta el apoyo fuerte de los propios gobiernos nacionales para que la propia comisión europea se anime y se atreva a lanzar esa iniciativa tan importante para nosotros.

Sabéis que en este momento se está finalizando el proceso de revisión de la Constitución europea y que vemos avances, no todos los que hubiésemos querido tener, pero hay avances, no solo va haber un solo artículo que permita la toma de iniciativas de lucha para la discriminación de personas con discapacidad, sino que hay un nuevo artículo que asegura una cierta transversalidad de protección de la discriminación en todas las iniciativas de la UE. Hay un reconocimiento, no solo para nosotros sino para todo el mundo de ONG, a lo que se ha llamado la democracia participativa, es decir, que es la primera vez que hay una referencia en la Constitución europea al papel de entidades como las nuestras. Y por otro lado, ha sido importante la incorporación al propio tratado con fuerza ya vinculante de la carta de derechos fundamentales que incluye dos artículos que se refieren a las personas con discapacidad.

Para que se homologue, lo que hace falta es una voluntad política de los gobiernos nacionales, es decir, tal y como funciona el proceso de la Unión Europea una nueva iniciativa la tiene que promover la comisión europea. El Parlamento Europeo tiene en este caso un papel consultivo y débil, y la decisión final la tienen que tomar los estados miembros que en este caso cuentan con el llamado derecho de veto. Es decir, cualquier iniciativa basada en el artículo 13 requiere el apoyo de uno de todos y cada uno de los estados miembros. En este momento, la Comisión Europea dice que la voluntad política en los estados miembros no es suficiente y que cualquier iniciativa que propongan no va a llegar a un futuro, por lo que no van a proponer iniciativas que no tengan posibilidades de éxito. Con lo cual, para mover este carro, hace falta incrementar la presión a nivel nacional, que los gobiernos nacionales envíen cartas a la Comisión europea reclamando la necesidad de una directiva europea que realmente establezca un mínimo de protección contra la discriminación a nivel europeo.

Se que el CERMI ha estado en contacto con el Gobierno sobre este tema, se ha lanzado un mensaje positivo pero quizá no lo suficiente-

mente claro. En la reunión reciente del Parlamento europeo, un delegado ciego británico que estuvo dijo muy claro que los discapacitados en el Reino Unido tienen ese nivel de protección, las personas con discapacidad quieren viajar y quieren beneficiarse del mismo nivel de protección de su país. Estamos hablando de una Europa, una Europa social, pero justo en aquellos ámbitos en los que realmente se puede crear una dimensión europea en la que todo el mundo vea las ventajas de la Europa, somos muy remisos y esto es lo que reivindicamos, las dos velocidades: la diferencia entre la Europa monetaria y la Europa social

*Cierra la Sesión D. **Fernando del Rosario**, presidente de la Plataforma de ONG de Acción Social:*

Nos hemos conocido más y esto es un paso muy importante para trabajar mejor y creo que ha aumentado la complicidad entre nosotros y por supuesto la fuerza con la que podemos seguir adelante.

Una de las conclusiones es que las organizaciones de la discapacidad en nuestro país son diferentes, pero todas son organizaciones serias, con experiencia y con visión clara de los retos que tienen por delante. Esto es algo por lo que nos tenemos que felicitar.

Por último y por si en algún momento hay un desánimo en la lucha social, me gustaría cerrar con una frase de Lluís Llach, frase que considero muy expresiva para esos momentos en los que uno quiere parar: «¿Qué dirán los dioses si nos paramos o creemos que es suficiente con lo poco que hemos avanzado?».

Fernando
del Rosario

*Presidente de la Plataforma
de ONG de Acción Social*