



LA DISCAPACIDAD COMO OBJETO DE LA ACCIÓN PÚBLICA: POLÍTICAS OFICIALES DE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Luis Cayo Pérez Bueno

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Resumen

En España hay 4,3 millones de personas con discapacidad, el 9 % de la población, de las que el 60 % son mujeres y el 60 % personas mayores de 65 años. La cuarta parte de ellas viven en el mundo rural. Este colectivo sufre discriminaciones y exclusión social en el ejercicio de sus derechos, en su más amplio sentido. La movilización de las personas con discapacidad, la progresiva maduración de la sociedad civil y la perspectiva de discapacidad en las políticas sociales, han permitido ir avanzando hacia una mejora, aún incompleta, de su situación en el ejercicio de una plena ciudadanía. La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, ratificada por España en 2008, ha propiciado la aplicación de políticas sociales basadas en el principio de no discriminación de los derechos de este colectivo. En este contexto y desde hace décadas el CERMI, que agrupa a 19 plataformas territoriales y 8.000 organizaciones, promueve las políticas y acciones que impulsen la visibilidad social de las personas con discapacidad, su participación social, el reforzamiento del diálogo social y el avance, mediante el Derecho y Política, de todas aquellas acciones, programas y políticas sociales que permitan avanzar hacia la plena ciudadanía.

Abstract

In Spain there are 4.3 million people with disabilities, 9 % of the population, of whom 60 % are women and 60 % are over 65 years of age. A quarter of them live in rural areas. This group suffers from discrimination and social exclusion in the exercise of their rights, in the broadest sense of the term. The mobilisation of people with disabilities, the progressive maturing of civil society and the disability perspective in social policies have allowed progress to be made towards an improvement, albeit incomplete, of their situation in the exercise of full citizenship. The 2006 UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ratified by Spain in 2008, has led to the implementation of social policies based on the principle of non-discrimination of the rights of this group. In this context and for decades, CERMI, which brings together 19 territorial platforms and 8,000 organisations, has been promoting policies and actions that promote the social visibility of people with disabilities, their social participation, the strengthening of Social Dialogue and the advancement, through Law and Policy, of all those actions, programmes and social policies that allow progress towards full citizenship.

1. El hecho social de la discapacidad y su relevancia política y jurídica

Las personas con discapacidad, un 10 % de la población, son en España y en el mundo, todavía, una minoría discreta y aislada, sin que pueda afirmarse que gocen de normalidad cívica, esto es, que participen en plenitud, sin restricciones, exclusiones ni discriminaciones, en todos los órdenes de la vida en comunidad, a partir de haber logrado una posición respetada y respetable de dirección y control de sus propias vidas, de autonomía y de inclusión en el medio social. Tener, presentar una discapacidad castiga vital y socialmente; resta posibilidades, niega o reduce oportunidades, impide el ejercicio regular de los derechos, incluso de los más básicos, y dificulta a veces hasta el extremo el acceso a los bienes sociales de los que participan el resto de componentes de la sociedad.

Las personas con discapacidad, más allá de la discapacidad concreta que concurra en ellas, y de su posición económica y social, por el mero hecho de tener una discapacidad, adolecen

de un déficit agravado de ciudadanía. Más pobreza, menos empleo, menores niveles educativos y retributivos, inactividad forzada, segregaciones diversas, niveles de vida no adecuados, dependencia agudizada de instancias ajenas a las propias personas, escaso control sobre sus existencias, negación o disminución de derechos, institucionalización no deseada, imposibilidad de llevar una vida autónoma y de ser incluidas en la comunidad, mayor exposición a la violencia y al abuso, sobre todo si son mujeres y niñas, etc., todos estos materiales y muchos más, casi siempre negativos, colman el paisaje vital y social que les ha tocado en suerte.

Ante esta situación, de cuestión pendiente, no resuelta, que no puede postergarse más, se han rebelado, sobre todo a partir del último tercio del siglo XX, las personas con discapacidad, más sus familias, a través del activismo cívico -sociedad civil organizada-, con el objetivo de cambiar el entorno, de transformar de raíz los factores y condiciones -morales, mentales, políticos, sociales, económicos y jurídicos- que permiten ese estado de cosas. La movilización de las propias personas con discapacidad y las que simpatizan con su causa ha sacudido un *statu quo* insostenible y han señalado un horizonte de cambio profundo y perdurable que pasa por los derechos, la inclusión y el bienestar.

En este proceso de transformación y de generación de nuevas y más favorables condiciones de vida y de ciudadanía, las personas con discapacidad han mirado hacia la política, el derecho y las leyes, como elementos esenciales de la organización social, al ser instrumentos en virtud de los cuales se ordenan y regulan la vida en comunidad, las interacciones y relaciones humanas, reclamando un viraje en su consideración hacia la discapacidad. Se ha pedido a la política y al derecho y se espera de ellos que no restrinjan, sino que promuevan, que no traten a las personas con discapacidad con paternalismo, como sujetos pasivos que necesitan dirección y guía, sino que las empoderen haciéndolas más fuertes y dotándolas de herramientas y destrezas de autodefensa, más competentes contra la discriminación y las violaciones de derechos. Que la política y el derecho sean para las personas con discapacidad unos aliados firmes y no unos contrincantes, como han venido siendo históricamente. Y esto se consigue solo considerando la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y a las personas con discapacidad como titulares indiscutibles de los mismos.

2. La realidad social de las personas con discapacidad en España: aproximación cuantitativa y cualitativa

¿De qué hablamos cuando nos referimos a discapacidad, a personas con discapacidad, circunscrito todo ello a España, a nuestro país? Cabe una primera aproximación, cuantitativa, relativa a las grandes magnitudes estadísticas, para hacernos una idea de lo que este grupo cívico supone. Según las estadísticas oficiales (Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia —EDAD— del Instituto Nacional de Estadística, del año 2020, presentada en abril de 2022), en España hay, en cifras gruesas, 4,3 millones de personas con discapacidad, lo que representaba arriba del 9 % de la población del país de ese momento. Entre un 10 % y un

15 % es el índice de discapacidad que suele darse en los países avanzados, por lo que España estaría en la parte inferior de esa franja promedio.

Si ahondamos un tanto en esas cifras globales, el 60 % de las personas con discapacidad son mujeres, el subgrupo claramente mayoritario, frente a un 40 % de varones. La discapacidad tiene rostro femenino en nuestro país.

Si nos atenemos a la edad, el 60 % de las personas con discapacidad tienen 65 o más años, cifra en que solía situarse un tanto convencionalmente el inicio de la edad avanzada o de la vejez. La conexión mayor edad/discapacidad es evidente e indica que el envejecimiento de la población trae consigo que sobrevengan más situaciones de discapacidad.

Del total de personas con discapacidad, en fin, un millón residían en entornos rurales, no en áreas urbanas de mayor concentración de habitantes, con lo que eso representa de mayores dificultades, pues generalmente el medio rural dispone de menores recursos de atención y apoyo a las personas con discapacidad.

La aproximación cuantitativa, debe complementarse con la cualitativa. ¿Qué condiciones y qué calidad de vida tienen las personas con discapacidad en España? Se tome el índice que se tome, estudio, informe, estadística, indicador, etc., que mida el desarrollo humano y el grado de inclusión y bienestar social, las personas con discapacidad están sistemáticamente en condiciones severamente menos favorables que las personas que no tienen discapacidad. Se calcula que las personas con discapacidad están 1/3 peor, globalmente consideradas, que el resto de población sin discapacidad. Existe una medible exclusión estructural por razón de discapacidad que debe ser revertida por la acción de los poderes públicos, mediante las leyes y las políticas oficiales, y por toda la comunidad social, que ha de actuar intensa y extensamente para que la inclusión y la participación sea una realidad también para las personas con discapacidad.

3. Especial consideración de las mujeres y niñas con discapacidad

Las mujeres y niñas con discapacidad son el subgrupo mayoritario dentro de las personas con discapacidad en España. Dos millones aproximadamente, el 60 % de la población con discapacidad en España, son mujeres, frente al 40 % que representan los varones. Aunque no son estrictamente mujeres con discapacidad, también se considera desde el feminismo de la discapacidad a las mujeres cuidadoras y asistentes, que apoyan a personas con discapacidad como las madres, las hermanas, etc., cuyas vidas experimentan una más que estrecha relación con la realidad de la discapacidad.

Pero no solo numéricamente, por ser el subgrupo más amplio y extenso, desde una mera perspectiva cuantitativa, sino por factores cualitativos, las mujeres con discapacidad son —deben ser— de primera importancia en el abordaje de la discapacidad y en las políticas públicas que los poderes y Administraciones despliegan para promover la igualdad y la inclusión social de esta parte de la población femenina.

Sistemáticamente, las mujeres y niñas con discapacidad están peor, en todos los índices que se tomen en cuenta, que los varones con discapacidad y que las mujeres sin discapacidad. Sufren una mucho más intensa exclusión, lo que evidencia la discriminación interseccional por discapacidad y género a la que están permanentemente expuestas.

Los datos muestran que las mujeres con discapacidad tienen un mayor índice de analfabetismo, niveles educativos más bajos, menor actividad laboral y/o con puestos de trabajo de menor responsabilidad y peor remunerados, mayor aislamiento social, más baja autoestima, mayor dependencia económica respecto de la familia y/o personas responsables de apoyarlas, mayor dependencia socioafectiva y emocional, menor desarrollo personal y social, gran desconocimiento de la sexualidad, mayor desprotección sociosanitaria y baja autovaloración de la imagen corporal. Esto se traduce en la existencia de un alto índice de violencia en este grupo poblacional.

Las necesidades de las mujeres y las niñas con discapacidad no son conocidas ni reconocidas, recayendo sobre ellas continuadas prácticas de discriminación y rechazo especialmente sutiles que las siguen sometiendo a una continua desigualdad estructural e impidiendo que alcancen la efectividad de sus derechos.

La discriminación sufrida por las personas con discapacidad es particularmente intensa cuando se trata de mujeres y niñas, ya que en ellas confluyen la perspectiva de género y discapacidad ocasionando un efecto exponencial en su desigualdad en la sociedad. Esta suma de factores, a los que pueden unirse otros como la edad, el origen étnico, el origen nacional o social, la religión o la orientación sexual, es conocida como discriminación múltiple. Los organismos internacionales de derechos humanos han utilizado generalmente el concepto de «discriminación múltiple» para referirse a aquella situación donde una persona puede experimentar discriminación por uno o varios motivos, en el sentido de que la discriminación es compuesta o agravada.

Las mujeres y niñas con discapacidad sufren un grado de exclusión mayor que los hombres. Existen esferas en las que esta desigualdad es muy evidente, como en el acceso al empleo, problema que también comparten las mujeres sin discapacidad, lo que incide directamente en la percepción de ingresos económicos y en la menor posibilidad de llevar una vida independiente. Otro ámbito, especialmente olvidado, en el que las mujeres y niñas con discapacidad se encuentran discriminadas es el correspondiente al ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. La coacción al libre disfrute de la sexualidad, la práctica de esterilizaciones forzadas y la disuasión por parte de los profesionales de la salud, las familias, y por la sociedad en general, ante posibles embarazos de mujeres con discapacidad, son claras obstáculos a la libre decisión de estas mujeres sobre todo lo que concierne a su propio cuerpo.

A estas formas de discriminación, se suman otras muchas: la violencia ejercida en el seno de las familias, la violencia de las personas cuidadoras en instituciones, la violencia perpetrada por sus parejas y/o exparejas, la inaccesibilidad a servicios públicos, y una constante invisibilidad.

Todas estas formas de opresión ocurren tanto en la esfera privada dentro de las relaciones familiares o por proveedores de servicios sociales privados; como en la esfera pública, la cual se encuentra ligada a la ausencia de políticas de regulación y prestación de servicios específicos para mujeres y niñas con discapacidad.

4. El marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 de Naciones Unidas. Recepción en España

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adoptó la denominada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta convención, el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, fue el resultado de un largo e intrincado proceso previo, en el que confluyeron y participaron variados actores de la escena internacional: Estados miembros de la ONU, observadores de esta misma organización multilateral mundial, cuerpos y organismos con peso específico en el sistema de la ONU, la Relatoría Especial sobre Discapacidad, las instituciones de derechos humanos nacionales y organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, con relevante presencia española, a través del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Junto a la Convención propiamente dicha, también se adoptó simultáneamente, complementario de esta, pero como texto jurídico independiente, el llamado Protocolo Facultativo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que establece los mecanismos de seguimiento del cumplimiento de la Convención, cuerpo sustantivo, por parte de los Estados parte.

Este nuevo instrumento jurídico ha supuesto importantes consecuencias para las personas con discapacidad en todo el mundo, incluida España, y entre las principales se destaca la «visibilidad» de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

El Reino de España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo Facultativo, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte plenamente del ordenamiento jurídico español.

El objeto o propósito de la Convención bajo análisis no es otro que «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». De este modo, y en aplicación del principio de no discriminación, uno de los objetivos fundamentales de la Convención ha sido, por un lado, adaptar las normas pertinentes

de los tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad. Ello significa el establecimiento de los mecanismos para garantizar el ejercicio de dichos derechos por parte de las personas con discapacidad, sin discriminación y en condiciones de igualdad con el resto de las personas. Este tema, sin embargo, fue objeto de debates durante el proceso de elaboración de la Convención. De este modo, el objeto del tratado podría haber sido diferente. Se podría haber elaborado una convención que contuviera solamente el desarrollo de derechos sustantivos, como la Convención de Derechos del Niño; o se podría haber elaborado simplemente una convención que incluyera una serie de prescripciones contra la discriminación, a fin de asegurar el igual tratamiento de manera abstracta, sin referencia a ninguna política o área en particular. Finalmente, la fórmula adoptada en la Convención fue mixta o integral. Un tratado que aborda la protección contra la discriminación, pero que, asimismo, provee de herramientas a fin de que el goce y ejercicio de derechos de las personas con discapacidad no se quede solo sobre el papel, y resulte aplicable en cada derecho o área particular. De este modo, el tratado aborda una serie de derechos sustantivos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva y desde la fórmula de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio.

El objeto, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en posición de igualdad por las personas con discapacidad. De este modo, se debió identificar, a la hora de regular cada derecho, cuáles eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad. Así, si bien la no discriminación es un principio vital de la Convención, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula.

De este modo, puede afirmarse que la Convención examinada es de naturaleza integral. Ello significa que no se queda en la mera cláusula de no discriminación para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, sino que ahonda más allá, y se propone asegurar el ejercicio de dichos derechos, que en determinadas circunstancias requieren de un refuerzo, con el fin de promover el valor inherente de las personas con discapacidad. De este modo, sumado a la cláusula de no discriminación, y a los fines de garantizar la igualdad de oportunidades, se ha entrado en la sustancia de los derechos. Y ello tiene absoluta lógica, toda vez que no es posible centrarse en la no discriminación sin abordar la sustancia de los derechos en los cuales el principio de no discriminación deberá aplicarse.

Cabe afirmar, pues, que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es el hecho social, político y legislativo más relevante de los acontecidos en la esfera de las personas con discapacidad en lo que va de siglo, y sus efectos trascendentes está llamados a desplegarse aún por mucho tiempo más. Por fin, ha ocurrido algo, en el plano político, legislativo y jurídico a la altura de los abrumadores requerimientos de derechos, inclusión y bienestar que reclaman las personas con discapacidad.

Nos ha dotado, la Convención, de arsenal bastante para desencadenar, global y localmente, espirales transformadoras de largo alcance para la mejora de las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad. Su potencialidad como herramienta de cambio personal y colectivo es enorme, si por el activismo de la discapacidad, como avanzadilla del grupo de interés más interesado y legitimado en su realización, se emplea con convicción e inteligencia, sin desmayo, en toda ocasión y en todo momento.

Por más que la Convención se adjetive como «internacional», que lo es, no deja de tener una dimensión intensamente nacional, pues sus destinatarios naturales son los Estados, lo sujetos primordiales del Derecho Internacional, que la hayan firmado y ratificado, como es el caso de España. Desde el 3 de mayo de 2008, fecha de su entrada en vigor, este instrumento jurídico internacional de Naciones Unidas es Derecho positivo nacional, se agrega y se integra en el ordenamiento normativo español y sus principios, valores y mandatos son parte insoslayable de su legislación y de su acción pública, incluida la judicial.

5. Acceso y ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad

La situación estructural y sistémica de exclusión de las personas con discapacidad es extensible al ámbito de la política y el derecho. También en estos, estas personas han permanecido en estado de precariedad, de menor promoción y protección. El acceso y el ejercicio regular, en condiciones equiparables a las de los demás componentes de la comunidad, a los derechos, no se ha producido o solo de modo fragmentario o tardío. Se ha encontrado con obstáculos, denegaciones, declaraciones vacías, inaccesibilidad e inusabilidad. Desde un punto de vista legal y jurídico, existe exclusión y el derecho está llamado a cambiar de mirada sobre la discapacidad, asumiendo un papel activo de promoción y defensa reales de una parte de la diversidad humana hasta ahora desconsiderada o cuando menos, erróneamente atendida.

El desencuentro entre la discapacidad y el derecho presenta una doble dimensión. La primera, es la normativa, la regulatoria. Las normas que produce el derecho no han asumido esta realidad con la exigencia propia de ser una cuestión de derechos humanos, sino hasta tiempo muy reciente, y más declarativamente —en el papel— que efectivamente —en la práctica—. Pero, además, en el plano del ejercicio, los entornos jurídicos —procesos, procedimientos, textos, instrumentos, operadores, espacios, canales, soportes, etc.— han sido y son generalizadamente excluyentes, no pensados ni concebidos, no ajustados a la idiosincrasia y a las formas y maneras de conducirse y relacionarse las personas con discapacidad. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 de Naciones Unidas se ha erigido en el punto de ruptura de estos modos y maneras, y ha sentado las bases para un derecho progresivamente inclusivo.

6. Igualdad, no discriminación y acción positiva

La promoción y la protección jurídicas de las personas con discapacidad es la respuesta que otorga el derecho, en una sociedad democrática avanzada como es la española, según el diseño de nuestra Constitución, a un grupo de población sometido a condiciones estructurales y sistémicas de discriminación y exclusión, que precisan de la acción vigorosa de las leyes y las políticas públicas para alcanzar una posición de participación social y de ejercicio regular de sus derechos fundamentales y de sus libertades públicas. Presentar una discapacidad no puede comportar en ningún caso una ciudadanía degradada que haga imposible o torne dificultoso el acceso a los bienes sociales y a la vida en comunidad.

La promoción y la protección jurídicas actúan al tiempo para lograr la igualdad real y efectiva de las personas con discapacidad, por medio de la no discriminación, que debe estar proscrita y en todo caso ser sancionada, más la acción positiva, consistente en la labor acentuada de los poderes públicos y de toda la sociedad y sus componentes para anular las desventajas de partida que el entorno —generando obstáculos, barreras y restricciones de todas clases— origina a las personas con discapacidad y ofrecer los apoyos suplementarios que precisen para alcanzar una posición de participación en el medio social equiparable a la de resto de miembros de la comunidad.

Esta tríada se puede expresar, para su mejor comprensión, en términos de fórmula matemática: *Igualdad (real y efectiva) = No discriminación + acción positiva.*

7. Defensa legal de las personas con discapacidad

La situación de la población con discapacidad en todos los ámbitos ha venido evolucionando en la sociedad de modo progresivo hasta situarla más próxima al núcleo del ordenamiento jurídico. En el modelo social, propio del enfoque de derechos humanos, la persona con discapacidad es protagonista activa en la sociedad, y abandona las posiciones reduccionistas de su dignidad que el modelo médico ejercía mediante una concepción de mero sujeto-paciente. Esta renovada forma de entender la discapacidad ha tenido hondas repercusiones desde un punto de vista jurídico.

Al tener el modelo médico una visión centrada en las limitaciones individuales de la persona fue creador de medidas paternalistas y asistencialistas que restringían el análisis y protección de la discapacidad a ciertas áreas del Derecho como la protección social (legislación de seguridad social), la sanidad (servicios asistenciales), o asuntos específicos del derecho civil (las instituciones de la incapacitación, tutela o curatela). En el modelo social, esta visión cambia y se reconoce a la discapacidad como un fenómeno complejo producto de un cúmulo de condiciones, la mayoría de ellas creadas por el contexto social, y no atribuibles a la propia persona; en donde es necesario realizar todas las modificaciones y adaptaciones con el objeto de lograr la participación plena del individuo con discapacidad en todas las áreas vitales.

Por tal razón, el análisis y la protección en materia de discapacidad deben hacerse de manera transversal desde todas las ramas del ordenamiento jurídico.

Surge así la llamada defensa legal de las personas con discapacidad, entendida en el sentido de que el ordenamiento jurídico concierne, con propósito global, todos sus instrumentos de protección y amparo al servicio de estas personas, que parten de una posición frágil en cuanto al ejercicio y respeto de sus derechos humanos.

8. Participación y diálogo civil

La participación en la sociedad civil organizada es un derecho elemental de todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad, además, es un derecho expresamente recogido en el artículo 29 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que establece la participación en la vida pública y política de las personas con discapacidad, y obliga a los Estados a comprometerse a asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones que las demás.

Las condiciones de exclusión a las cuales están sometidas las personas con discapacidad conducen a que sean discriminadas y colocadas forzosamente en una situación de vulnerabilidad y desigualdad, donde son consideradas «ciudadanía de segunda» con menos derechos y libertades; en muchos casos, sin la posibilidad de ejercer los derechos de participación general en la vida social y política convirtiéndoles en «ciudadanos invisibles». Su grado de inclusión social, de acceso a los derechos, bienes y servicios, así como su nivel de participación y ciudadanía, dependen de muchos y diferentes factores: de los recursos económicos existentes, del desarrollo social y económico del lugar donde viven y del marco institucional, jurídico y político que se dispone para la defensa de sus derechos e intereses. Es evidente que el estatuto de ciudadanía a que tienen derecho todas las personas con discapacidad como miembros de la comunidad, solo se alcanzará en plenitud cuando se generen las condiciones legales, políticas y de actitud social que aseguren un entorno de inclusión y de derechos en el que la participación sea real y efectiva.

Por consiguiente, si la situación de las personas con discapacidad está en relación directa con las políticas establecidas para operar sobre sus condiciones de vida y de ciudadanía, es explicable que la duración, la firmeza, la efectividad de esas políticas esté a su vez estrechamente asociada a la fuerza del movimiento asociativo articulado en torno a la discapacidad, porque es un hecho comprobado que las instancias encargadas de ejecutar dichas políticas, la mayoría de veces, actúan conforme a la presión ejercida por las agrupaciones que representan a las personas con discapacidad.

Así, en la consecución de esta ciudadanía plena, el primer escalón en el proceso de participación política de las personas con discapacidad lo constituye el movimiento asociativo. La

inclusión en la comunidad y el acceso a los derechos y al bienestar por parte de las personas con discapacidad solo se alcanzará si existe un movimiento social organizado que reúna a toda la ciudadanía con discapacidad, que, de manera activa y comprometida, actúe como agente capaz de desencadenar y acelerar el cambio social.

Con ello se comprueba que la articulación asociativa resulta determinante en el rumbo que adopten las políticas públicas en la materia y es, a la vez, el termómetro que mide la presencia y la acción política de la discapacidad. El tejido asociativo de la discapacidad cobra de este modo una visibilidad de la que carecía y se convierte en sujeto activo de la acción política en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad tanto colectiva como individualmente. Por tal razón, en los últimos años, se destaca el papel de las organizaciones sociales en la inducción, definición y desarrollo de las políticas, llegando incluso a hablarse de participación, de coparticipación y de diálogo civil.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, fija en el artículo 4.3 el diálogo civil como una obligación de los Estados. Al haber sido ratificado dicho tratado por España, esta obligación general pesa sobre el Estado español y todas las Administraciones públicas.

En nuestro derecho positivo, y acorde con la adecuación de la normativa interna a la Convención, el diálogo civil se recoge en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad, y lo define como un principio en virtud del cual las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de sus familias participan en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.

Por tanto, en nuestro ordenamiento jurídico existe una plasmación nítida tanto de la democracia participativa como del principio de diálogo civil que se muestran como claves para una mejor y buena gobernanza de las políticas públicas en materia de discapacidad. La presencia de este respaldo normativo desencadena una conciencia en el sector de la discapacidad de un agotamiento del modelo convencional, reivindicación de derechos y gestión de servicios, que van mudando progresivamente a nuevas formas de organización interna tanto de las propias organizaciones asociativas como de la articulación misma del sector, es un proceso de «rearticulación del movimiento asociativo».

Esta reconfiguración del movimiento social de la discapacidad y el activismo que ha de encarnar debe aspirar a cumplir dos funciones sociales clave en la actualidad: Por una parte, al acompañamiento activo de las personas con discapacidad y sus familias para que cada una de ellas, sea por sí misma, el autor de su propia inclusión y participación comunitarias; y, por otra parte, a que debe extenderse una red extensa y sólida de apoyos del movimiento de la discapacidad.

9. El CERMI como expresión del movimiento social de la discapacidad para la incidencia política

El movimiento social de la discapacidad —la sociedad civil organizada en torno a esta realidad— se ha revelado en España el genuino motor de las legislaciones y las políticas públicas de discapacidad. Más que los poderes públicos, titulares plenos de la responsabilidad de actuar para materializar los derechos, la inclusión y el bienestar de las personas con discapacidad, que adolecen de falta de visión y de ambición, es la iniciativa cívica estructurada en asociaciones, fundaciones, empresas de economía solidaria, redes de voluntariado, etc., la que define, promueve y despliega la agenda política de la discapacidad. Esto se ha acentuado más aún desde la creación en 1997 del CERMI (www.cermi.es), la expresión unitaria de la sociedad civil articulada de la discapacidad para la representación, la acción y la incidencia política. Sin suplantarse a las estructuras confederativas por tipo de discapacidad (física, sensorial, intelectual, mental, etc.), que venían siendo las formas tradicionales del asociacionismo de mayor entidad dentro de este movimiento, el surgimiento del CERMI aforó un espacio nuevo en cuanto al objeto de su acción (el factor común de toda la discapacidad, más allá del tipo concreto) y el modo de actuar (asumiendo y poniendo en práctica la defensa política de los derechos, por medio de la labor estricta de incidencia política, pretiriendo lo prestacional o gestor). El CERMI —a escala estatal, pero también autonómica, pues dispone de 19 plataformas territoriales, que agrupan 8.000 organizaciones que mutuamente se complementan— acumula sobre sí, desde la sociedad civil, las dimensiones representativa, defensora, promotora e interlocutora de los poderes y las administraciones al servicio de una agenda política de la discapacidad inspirada en un modelo exigente de derechos humanos.

10. Las políticas públicas como concreción de la acción positiva que corresponde al Estado

La acción positiva de los poderes públicos respecto de las personas con discapacidad consiste en el despliegue de estrategias, planes y programas vigorosos y continuados para revertir las condiciones que colocan a estas personas (y a sus familias) en posiciones de desigualdad, en situación de exclusión social o en riesgo cierto de incurrir en ella, si no se actúa. No basta con la no discriminación, imprescindible, pero no suficiente, sino que esta debe ser complementada con intervenciones enérgicas y sistemáticas que hagan desaparecer o atenúen considerablemente las desventajas de partida de las que adolecen las personas con discapacidad. Los poderes públicos no pueden ser neutros (lo que equivaldría a pasivos) en relación con las personas con discapacidad o, a lo sumo, solo vigilantes y garantes de que estas no serán discriminadas —que, por supuesto—, también están convocados a desempeñar un papel dinámico de promoción, de creación de condiciones favorables a la inclusión, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad, cancelando o minimizando los obstáculos y las barreras con las que tan frecuentemente se tropiezan.

Esto es plenamente coherente con el modelo social de entender y poner en práctica la discapacidad; si esta, en muy buena parte, es el resultado de un entorno que fracasa al gestionar la diversidad de funcionamiento que supone la discapacidad de la persona, pues no está pensado ni habilitado para ella y sus circunstancias, en la que no deja de ser un elemento extraño, es preciso, resulta ineludible intervenir en el entorno (el medio social), cambiarlo para que termine siendo acogedor, amigable con la persona, con las personas con discapacidad. Transformar el entorno, sí, y también proporcionar apoyos que permitan a la persona remontar las barreras creadas y alcanzar a situarse en posiciones progresivas de igualdad material; la discapacidad queda diluida, valga la expresión, en tanto el entorno es más inclusivo. Esta función, en una comunidad organizada democráticamente, corresponde al Estado, a sus poderes y autoridades, que son los titulares de acción pública y que en virtud de su propio ordenamiento jurídico vienen obligados a promover el bienestar de las personas y grupos de su comunidad política.

La acción positiva, el conjunto coherente y acumulado de acciones afirmativas, más el repertorio de apoyos y cómo estos se proveen, en todos y cada uno de los ámbitos más críticos para los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad, son los componentes que conforman las políticas públicas de discapacidad.

11. Principales políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad

Cabría definir genéricamente la política pública como la actuación estructurada, adecuada a norma, que obedece a una planificación previa conforme a un propósito director sobre una realidad de partida examinada y conocida, sostenida en el tiempo, participada y evaluada, sometida a rendición de cuentas, de los poderes y autoridades que aspira a ordenar, programar y desarrollar, produciendo cambios que comportan beneficio social, una parcela de la acción pública oficial, que se corresponde con un dominio de la vida en comunidad de interés general.

Si proyectamos esta definición en la discapacidad surgirían las políticas públicas de discapacidad que serían la actuación de los poderes públicos, debidamente organizada, que responde a una finalidad de promoción y protección de los derechos, la inclusión y el bienestar de las personas con discapacidad, con vocación de permanencia en el tiempo, que acumula capacidad de transformación del entorno, abierta a la participación de las personas con discapacidad a través de sus entidades representativas, de la que se rinden cuentas en aras a la transparencia, y cuyo impacto social es medido y evaluado, para comprobar su calidad y retroalimentar la propia política.

Tradicionalmente, las políticas de discapacidad se han limitado a los aspectos sociales; de hecho, las de discapacidad eran meramente una parte de algo más amplio, las políticas sociales o incluso solo los servicios sociales. La visión de las políticas de discapacidad como simples políticas de servicios sociales, todavía imperante en la acción de muchas Administraciones

autonómicas y locales, obedece a que entienden la discapacidad más desde el modelo médico o rehabilitador, no desde el de derechos, lo cual significa que un grupo cívico con problemas sociales precisa únicamente de respuestas de servicios sociales para paliar su situación e ir equiparándose al resto de la población sin discapacidad.

Este enfoque está superado en este punto y hora, por restrictivo, siendo la perspectiva aceptable la de la transversalidad de las políticas públicas de discapacidad. La transversalidad está considerada como principio inspirador de la acción pública en materia de discapacidad y posee definición legal específica en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

Las políticas públicas de discapacidad serían el resultado acumulativo de las actuaciones específicas, desplegadas por y para las personas con discapacidad, en atención a sus necesidades sociales exclusivas (asociadas directamente a la discapacidad), que tienen como instrumento principal los servicios sociales; y de las transversales, esto es, la consideración particular de la dimensión inclusiva de y con la discapacidad, en políticas que tienen destinatarios más amplios, de otros sectores o globales: transporte, vivienda, justicia, educación, digitalización, sanidad, consumo, seguridad social, inclusión, protección social, igualdad entre mujeres y hombres, desarrollo rural, deporte, cultura, etc. En todas esas otras políticas, hay que tener presente a las personas con discapacidad, y entonces serán transversales.

12. Agenda pendiente

La discapacidad en todas partes del mundo, también en España, es una cuestión pendiente, en el sentido de que las personas con discapacidad no tienen asegurados su inclusión, derechos y bienestar, pues esta condición social y personal comporta un castigo en términos de ciudadanía. Existe pues agenda política, incluso muy abultada, de acción para cambiar esa realidad carencial, que en este trance de la historia solo pueden encabezar y precipitar las propias personas con discapacidad organizadas, por medio de su tejido social.

Pero lo que está pendiente, la acción política y social de cambio, no cabe hacerla de cualquier modo, sino que ha de ser pulsada en clave de derechos humanos; únicamente verificando los derechos humanos, poniéndolos materialmente al alcance y en ejercicio pleno para las personas con discapacidad. A tal fin, se cuenta con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que constituye el plano y guía de toda actuación política, jurídica y cívica, ahora y en los próximos años. Marco de referencia y de prescripción, con el que se han de vencer los muchos obstáculos y resistencias que todavía la comunidad política y social interpone obstinadamente a la inclusión de esa parte de diversidad humana que son las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- DE LORENZO, R. y PÉREZ BUENO, L. C. (2020): *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad*. Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi.
- DE LORENZO, R. y PÉREZ BUENO, L. C. (2021): *Nuevas Fronteras del Derecho de la Discapacidad*. Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi.
- PÉREZ BUENO, L. C. (2010): *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Madrid, CERMI/Ediciones Cinca.
- PÉREZ BUENO, L. C. (2022): *Iniciación a los Derechos y a la Defensa Legal de las Personas con Discapacidad. Curso Básico*. Madrid, CERMI/Ediciones Cinca.
- PEÑAS, E. (2012): *Hoy empieza todo. Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012)*. Madrid, CERMI/Ediciones Cinca.