Colección

Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión

ediciones cinca

COLECCIÓN:

CERMI.es

NÚMERO: 45

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

CON EL APOYO DE:

FUNDACIÓN
ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE

PRIMERA EDICIÓN: febrero, 2010

© CERMI
© DE LOS TEXTOS: Luis Cayo Pérez Bueno, 2010
© DE LAS ILUSTRACIONES DE CUBIERTA Y SOLAPAS: David de la Fuente Coello, 2009

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN
Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TECNICA E IMPRESIÓN:
Grupo Editorial Cinca, S. A.
C/ General Ibáñez Ibero, 5A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72
Fax: 91 554 37 90
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.
ISBN: 978-84-96889-66-8

Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión

Luis Cayo Pérez Bueno

Prólogo
Trinidad Jiménez García-Herrera,
Ministra de Sanidad y Política Social

ediciones cinca

En recuerdo de mi padre,
que no pudo leer lo que su hijo escribía.

ÍNDICE

Págs.

Prólogo
Trinidad Jiménez García-Herrera,
Ministra de Sanidad y Política Social 11

Discapacidad y exclusión social 13

La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios 49

La capacidad jurídica y su revisión a la luz de la Convención. Una visión desde el movimiento asociativo español 65

Discapacidad y Administración de Justicia 81

La densa línea de sombra de la discriminación 135

La violencia creciente contra la discapacidad 139

¿Hacia una prevención amplia? 141

La discapacidad y las situaciones de dependencia en cifras: Aproximación conceptual y estadística. Niveles actuales de protección y modelos europeos 143

El nuevo derecho social a la autonomía personal y a la protección contra la dependencia: Recepción, valoración y propuestas de mejora de su configuración legal desde el movimiento asociativo de la discapacidad 165

Págs.

El Tercer Sector ante la regulación de la promoción de la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia 173

No a un copago recaudatorio 177

Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal: el caso de los servicios de promoción de la autonomía personal ... 181

¿Hacia dónde va el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia? 189

El diálogo civil en la esfera local: Los consejos locales de discapacidad y de accesibilidad 193

El futuro del Estado del Bienestar 215

Más y mejores políticas públicas de discapacidad 219

Liberando el potencial. Un programa de acción política para la discapacidad..... 221

La ciudad restituida 239

La accesibilidad como tema de interés para el Derecho..... 241

Prólogo a la obra *Conducción y seguridad vial de vehículos adaptados*, del profesor Juan F. Dols 245

La normalización y la certificación como aliados naturales del "diseño para todos" 251

Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social..... 253

Más allá de las políticas de empleo 257

Págs.

En los albores de un nuevo modelo legal de inclusión laboral... 259

Las excentricidades sociales..... 263

Discapacidad y Responsabilidad Social de las Empresas..... 265

Una nueva y necesaria modalidad de jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad 267

Tendencias de cambio en el Tercer Sector en Europa y en España 273

¿Qué puedo hacer yo por el autismo?..... 277

La imagen social de las personas con discapacidad. A propósito de José Julián Barriga Bravo 281

Ser es ser percibido 285

PRÓLOGO

En nuestro país, la posición social de las personas con discapacidad ha cambiado enormemente en los últimos años. De una situación de relegación se ha pasado a otra en la que la igualdad de derechos es un objetivo compartido por todos: las propias personas con discapacidad, las asociaciones, el Gobierno y la sociedad en general. En la actualidad ya es comúnmente asumido que la igualdad ante la ley también significa que ninguna discapacidad pueda ser causa de discriminación.

Ya se han convertido en corrientes los conceptos de “no discriminación”, “accesibilidad universal”, “diseño para todos”, “discapacidad y derechos humanos”, y otros más. La naturalidad que se observa en el uso de estos términos y conceptos es reflejo de una realidad en la que la discapacidad se hace visible y reconocida con normalidad por toda la sociedad. Estos conceptos forman ya parte de una idea global que impregna nuestras sociedades, que supone la introducción de una visión comprehensiva del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

En muchas ocasiones ha quedado patente la sensibilidad del Gobierno ante la discapacidad a través del impulso continuado de iniciativas encaminadas a mejorar la situación de las personas con discapacidad, atacando los condicionantes de todo tipo que dificultan su plena integración en la vida de la sociedad.

La protección efectiva de los derechos de las personas con discapacidad se ha ejecutado a través de numerosas medidas legislativas que han cambia-

do el panorama de nuestro país en este terreno acercándolo a las más actuales iniciativas promovidas desde la ONU o la Unión Europea. La regulación de la lengua de signos y medios de apoyo a la comunicación oral, los desarrollos normativos en igualdad de oportunidades y no discriminación, en relación con la protección de derechos o la accesibilidad, en la universalización de los servicios sociales promoviendo la autonomía y la atención a la dependencia, la integración laboral, han demostrado ser medidas decisivas para conseguir la integración y participación de las personas con discapacidad.

Pero estas iniciativas no hubieran tenido el mismo impacto si no hubieran contado con la participación y la colaboración del propio colectivo de discapacidad. Siguiendo el lema "Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad", la participación de la sociedad civil ha impregnado e impregna la acción del Gobierno ya que cumplen una misión fundamental en la configuración de las políticas públicas. A través de su autonomía y capacidad para organizarse logran involucrar a la ciudadanía, aúnan voluntades y esfuerzos que vienen a confluir en un diálogo fructífero.

Luis Cayo Pérez Bueno es un claro ejemplo de la importancia del diálogo de las organizaciones de personas con discapacidad y las administraciones públicas. Desde la primera línea del Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad ha sabido dejar constancia del sentir de este colectivo, de sus problemas y necesidades, manteniendo en todo momento una actitud abierta y positiva de colaboración y diálogo.

Los artículos aquí reunidos muestran una mirada atenta y precisa sobre el fenómeno de la discapacidad y revelan el camino andado en estos años por el autor, por la representación de las personas con discapacidad y, en definitiva, por nuestra sociedad.

TRINIDAD JIMÉNEZ GARCÍA-HERRERA
Ministra de Sanidad y Política Social

DISCAPACIDAD Y EXCLUSIÓN SOCIAL*

LA DISCAPACIDAD: UN FACTOR PRIVILEGIADO DE POBREZA Y EXCLUSIÓN

Los planteamientos sobre qué es y cómo se describe el fenómeno de la discapacidad, se han visto sometidos a grandes transformaciones en los últimos años. La reflexión y discusión sobre el sentido y aplicación de principios fundamentales tales como igualdad de oportunidades, no discriminación, autonomía personal, vida independiente, ciudadanía, etc., como una cuestión de derecho para todas las personas, se encuentran además en la actualidad en el centro del debate público.

El modelo médico o visión tradicional de la discapacidad, centrada en la medición de las capacidades de la persona, es decir, en la cuantificación sobre la base de la ausencia o presencia de determinadas funciones u órganos corporales, se ha visto cuestionada y luego superada en diferentes contextos a partir de la década de los 70 del siglo XX. Si bien permanecen en nuestra sociedad mentalidades, leyes, recursos, instalaciones y servicios planificados con arreglo al paradigma de las carencias o deficiencias corporales de unas personas respecto a otras, la cuestión de la discapacidad ha

* Redactado en colaboración con Agustín Huete García, sociólogo de INTERSOCIAL, y publicado en *VI informe sobre exclusión y desarrollo social en España*, Fundación FOESSA, Madrid, 2008.

pasado de ser un 'problema personal' sobre el que es necesario 'intervenir para rehabilitar', para centrar el foco transformador en el entorno social de la persona con 'capacidades diferentes' o diversidades.

Esta nueva visión, conocida como *modelo social*, plantea necesidades para las que es preciso ofrecer nuevas respuestas. Se trata de tender hacia una nueva sociedad que no discrimine a las personas por su funcionalidad, o por el modo en que éstas se relacionan con el entorno. La discapacidad por tanto *…no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente, la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad*. (Jiménez Lara, 2007, 193).

El exponente más claro y universal de esta evolución en la visión del fenómeno de la discapacidad, nos viene dado por las diferentes clasificaciones de la discapacidad que la Organización Mundial de la Salud ha realizado desde 1980 hasta 2001. A principios de los ochenta, los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía se construían a partir de las situaciones de salud-enfermedad de la persona (OMS, 1983). En su versión más moderna, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud OMS (OMS, 2001) ofrece como piezas clave para la descripción de la discapacidad, las *limitaciones en la actividad* y las *restricciones en la participación* relacionadas con el entorno en que se desenvuelve la persona. La discapacidad, por tanto, pasa de ser una cuestión de configuración personal, a una construcción social basada en la interacción entre la persona y su contexto, es más, en el grado y nivel en que el diseño del entorno precipita la inclusión o exclusión de las personas.

La discapacidad es en sí misma la representación máxima de un fenómeno complejo, diverso y multidimensional, que, como tal presenta dificul-

tades extremas a una sociedad tendente a ofrecer respuestas universales ante las necesidades y demandas de la población. Ante la diversidad, las respuestas lineales son ineficaces *per se*, y generan grandes espacios para la desigualdad y, por tanto, para la exclusión. El reconocimiento de la diversidad como valor en sí mismo, se presenta entonces en un elemento fundamental para construir una sociedad abierta a la inclusión de todas las personas.

La cuantificación de la población con discapacidad es una cuestión enmarañada, cuyo resultado final depende sensiblemente de los elementos que tengamos en cuenta para realizar el cálculo, o el modelo conceptual que utilicemos para su medición. Según datos de la Organización de las Naciones Unidas, se calcula que al menos el 10% de la población mundial, unos 600 millones, se encuentra en situación de discapacidad. Más del 70% de las personas con discapacidad viven en países en vías de desarrollo, donde es más frecuente encontrar dificultades relacionadas, como por ejemplo, la accesibilidad.

Según cifras recientemente hechas oficiales por el Instituto Nacional de Estadística, en España viven casi 4 millones de personas con discapacidad, el 8,5% de la población; de ellas, alrededor de 600.000 personas viven solas. Los datos disponibles evidencian que edad y género son variables de análisis fundamentales a la hora de analizar los procesos de exclusión de las personas con discapacidad. De hecho, las tasas específicas de discapacidad se incrementan según avanza la edad. Respecto al sexo, la población con discapacidad femenina es mayor que la masculina en términos absolutos, a partir de los 50 años.

Tabla 1

Personas con discapacidades por edad. España, 2008

	EDAD 2008	
	Total personas (miles de personas)	**% sobre personas con discapacidad**
0 a 5 años	60,4	1,6
6 a 64 años	1.560,0	40,5
65 a 79 años	1.201,7	31,2
80 y más años	1.025,8	26,7
Total	**3.847,9**	**100,0**

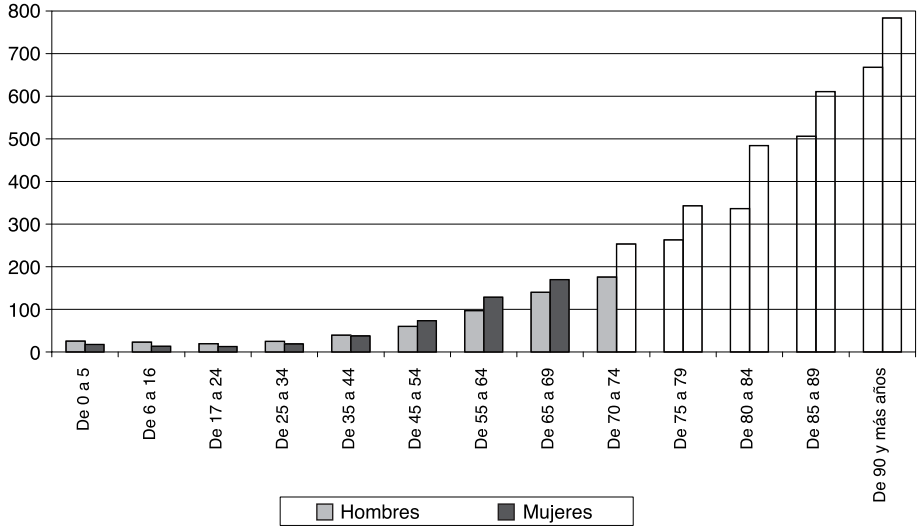
Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Datos provisionales. INE, 2008.

Las consecuencias de la situación de discapacidad se relacionan de forma inversamente proporcional con el acceso a unas condiciones de vida dignas. Allí donde existe un cuidado deficiente de la salud, desnutrición o condiciones de vida inadecuadas, es más probable la aparición de situaciones de discapacidad. De acuerdo con la clasificación OMS 2001, las personas con discapacidad que encuentran restricciones a la participación o al acceso en condiciones de igualdad de oportunidades, tendrán al menos el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza (hogares con ingresos inferiores al 60% de la renta media nacional) que las personas sin discapacidad (Malo y Dávila, 2006).

Los estudios disponibles, muy escasos, ciertamente, por lo que cualquier afirmación es tentativa, sugieren que, tanto en España como en Europa, cuando hablamos de personas con discapacidad la cifra de pobreza relativa se eleva en más de 15 puntos, en relación con la media general de pobreza relativa del país en cuestión. Al decir de Elwan, aproximadamente entre el 15 y el 20% de los pobres en los países en desarrollo son personas con discapacidad. Según este mismo informe, las personas con discapaci-

GRÁFICO 1

Tasas (x1.000) específicas de discapacidad por edad y sexo de la población española, 2008



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Datos provisionales. INE, 2008.

dad presentan niveles educativos, de actividad laboral, de vivienda y de atención sanitaria inferiores a los de la población general (Elwan, 1999).

Utilizando datos procedentes del Panel de Hogares de la Unión Europea del año 2000, el estudio realizado por Subirats y otros (Subirats, 2004) identifica nueve grandes factores (fuentes) de exclusión o vulnerabilidad social; según sus conclusiones, el segundo factor en orden de importancia el de *enfermedad o discapacidad*, solo precedido por el factor denominado *desempleo desprotegido*. Siguiendo con esta referencia, el factor *enfermedad o discapacidad* engloba diferentes situaciones relacionadas con la salud y la discapaci-

dad, pero que en general *limitan la autonomía individual de las personas que las "padecen"* (Subirats, 2004, 104) ya por un origen congénito o sobrevenido. En este ámbito, la edad es, como se ha indicado, una cuestión de especial importancia. La aparición de limitaciones en la autonomía personal conforme aumenta la edad, se agrava además por situaciones de soledad, con ausencia de apoyos informales para la realización de actividades de la vida diaria. Algunos fenómenos emergentes en la sociedad actual, determinan muy claramente el incremento de personas con necesidades no cubiertas de apoyo para la autonomía personal (y por tanto en riesgo de exclusión):

- El incremento de la esperanza de vida, que se asocia con mayor longevidad de la población: incremento de situaciones de dependencia y soledad en los últimos años de la vida.
- El cambio en la estructura familiar tradicional, basada fundamentalmente en el papel de la mujer vinculado a la realización de tareas de cuidado y asistencia a los miembros del hogar.

La reducción de la discapacidad como factor de riesgo de exclusión social, pasa por el establecimiento de recursos para el fortalecimiento de la autonomía personal y la vida independiente, que permita una toma de control sobre las cuestiones que afectan a la propia vida. En la medida en que las personas con discapacidad encuentran un entorno que facilita su expresión y participación social, la invisibilidad de este grupo comienza a desaparecer.

El concepto de 'visibilidad' o la acción de 'visibilizar' hace referencia a la necesidad de eliminar las barreras que dificultan la igualdad de oportunidades y la plena participación de las personas con discapacidad en nuestras sociedades: *Dar voz a las personas con discapacidad, como ciudadanos independientes y protagonistas de sus propias vidas. Acabar con su "invisibilidad" es el primer paso para que puedan conquistar el espacio que les corresponde*. (Barriga, 2007, 1734).

En el *Manual sobre Desarollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación* (Werneck, 2005), se relacionan mediante el denominado *ciclo de la visibilidad* (ver cuadro 1), las dificultades de acceso que sufren las personas con discapacidad a los recursos y servicios de apoyo que les permiten su inclusión social, se basan en una aparente inexistencia de una situación de discriminación, que permanece oculta a la comunidad. La cuestión de la visibilidad de las personas con discapacidad es especialmente transcendente en sociedades en las que no existe un tejido asociativo de defensa y apoyo desarrollado.

La vulnerabilidad de las personas con discapacidad ante los riesgos de pobreza y exclusión social también es apreciable en los países desarrollados. Según un informe publicado recientemente, titulado «Pobreza entre las personas con discapacidad en el Reino Unido» (Parchar, 2008), las personas con discapacidad tienen el doble de posibilidades de vivir en situación de pobreza que las personas sin discapacidad, y este riesgo es mayor aho-

CUADRO 1

El Ciclo de Invisibilidad

Fuente: Werneck, C., 2005: *Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación* Río de Janeiro: WVA Ed.

ra que hace diez años. Esto se debería a que dichas personas incurren en aproximadamente un 25% más de gastos que las personas sin discapacidad, debido al coste de sus productos de apoyo, ayudas técnicas, el transporte y la asistencia que precisan, mientras que sus oportunidades laborales son más reducidas.

En un reciente informe sobre protección social de las personas con discapacidad, Miguel Ángel Malo y Delia Dávila analizan la medida en que la discapacidad se relaciona con un menor bienestar económico en España, utilizando datos del Panel de Hogares de la Unión Europea para el periodo 1994-2005. Entre los hallazgos de este estudio destaca que (Malo y Dávila, 2006):

- La pobreza entre los hogares con algún miembro con discapacidad se incrementa: en el caso de mayor severidad de la discapacidad, entre un 60 y un 80% la tasa de pobreza, y en los hogares con dos o más personas con discapacidad severa estas tasas llegan a duplicar a las no ajustadas por discapacidad.

- Antes de la aparición de la discapacidad los hogares presentan tasas de pobreza más elevadas que las de aquellos que no experimentan entradas en la situación de discapacidad.

- La probabilidad de estar bajo el umbral de pobreza es 3 veces mayor para las personas con discapacidades severas. En cuanto a la movilidad hacia la discapacidad o hacia el agravamiento de la severidad se y la movilidad hacia una situación sin discapacidad o una disminución de su severidad reduce dicha probabilidad 1,25 veces.

- A pesar de la existencia de un sistema de sostenimiento de protección de rentas relacionado con la discapacidad, ésta está asociada a un mayor riesgo de pobreza de los hogares. La discapacidad sigue siendo un problema serio para el bienestar económico de los hogares y no solo a corto, sino también a largo plazo.

Existe por tanto una relación que podríamos definir como bidireccional entre discapacidad y exclusión social. Por una parte, las personas que viven en contextos de privación, malnutrición, infravivienda, empleo precario, etc., se encuentran sometidas a un riesgo más alto de adquirir una discapacidad. A la vez, la circunstancia de discapacidad funciona como un factor precursor de exclusión, ya que las oportunidades de acceso al empleo, educación, atención sanitaria, vivienda o participación social entre otras, son menores.

LOS PROCESOS DE EXCLUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y SU INTERRELACIÓN CON LOS PRINCIPALES FACTORES DETERMINANTES

El Consejo Europeo en su sesión de Niza en diciembre de 2000, reconoció a las personas con discapacidad como un grupo social de elevada vulnerabilidad, dada la multiplicidad de factores de riesgo de exclusión a que se enfrentan. Como grupo social especialmente vulnerable, alrededor de las personas con discapacidad se han ido desarrollando diferentes sistemas de prevención y protección que tratan de favorecer su desarrollo personal y social en igualdad de oportunidades: atención especializada, promoción para el empleo, protección económica, servicios de acogimiento, apoyo familiar, entre otros muchos. Cuando las personas con discapacidad están en posición de beneficiarse, en mayor o menor medida, de estos sistemas de apoyo y promoción, los riesgos de exclusión por motivos de discapacidad disminuyen.

Cuando una persona con discapacidad se encuentra inserta en un contexto en el que varios factores de riesgo de exclusión se agregan a los asociados a las consecuencias de la discapacidad, sus oportunidades para acceder a recursos y sistemas de apoyo disminuyen drásticamente y, por lo tanto, el riesgo de exclusión se agrava. En definitiva, en un contexto cultural, familiar, social o económico desfavorable, las personas con discapacidad pueden encontrarse en una situación de desventaja añadida.

Tal y como reconoce el CERMI en su informe *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea*[1]*:*

- Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social.
- Los ingresos medios por familia son sustancialmente menores en una familia con una persona con discapacidad.
- Existe una clara correlación entre la gravedad de la discapacidad y el grado de pobreza y exclusión.
- Las mujeres con discapacidad son víctimas frecuentes de la pobreza y la exclusión social.
- Las personas que viven en instituciones no padecen una pobreza financiera grave, aunque experimentan una extrema exclusión social.

LOS OBSTÁCULOS A LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como se han indicado, existen fuentes estadísticas que pueden ofrecer datos útiles sobre exclusión o discapacidad en España, tales como la Encuesta de Condiciones de Vida (INE), la Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud (INE) o el Panel de Hogares de la Unión Europea (EUROSTAT). Dichas fuentes, empero, presentan dificultades de fiabilidad a la hora de ofrecer datos sobre cuestiones muy específicas que exigen grandes desagregaciones de datos, como puede ser la exclusión y su relación con la discapacidad.

[1] CERMI (2003): *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio.* Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Madrid.

La *Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales* (FOESSA, 2008), es una respuesta específica a esta necesidad, ya que su diseño se fundamenta en un planteamiento teórico previo sobre dimensiones de exclusión, así como en la aplicación de una muestra con representación suficiente de hogares susceptibles de padecer riesgo de exclusión.

CUADRO 2

Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. Esquema de indicadores de exclusión

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos		Indicadores
Económico	1.-Participación en la producción	Empleo	1	Hogares cuyo sustentador principal está en paro desde hace un año o más
			2	Hogares cuyo sustentador principal tiene un empleo de exclusión: vendedor a domicilio, venta ambulante apoyo, venta ambulante marginal, empleadas hogar no cualificadas, peones agrícolas eventuales temporeros, recogedores de cartón, reparto propaganda, mendicidad
			3	Hogares cuyo sustentador principal tiene un empleo de exclusión: que no tiene cobertura de la seguridad social (empleo irregular)
			4	Hogares sin ocupados, ni pensionistas contributivos, ni de baja, ni con prestaciones contributivas por desempleo del INEM
			5	Hogares con personas en paro y sin haber recibido formación ocupacional en el último año
			6	Hogares con todos los activos en paro
	2.-Participación del producto social	Ingresos	7	Pobreza extrema: Ingresos inferiores al 30% de la renta familiar mediana equivalente (3.360 € /año)
		Privación	8	Privación 8 Hogares que no cuentan con bienes considerados básicos por más del 95% de la sociedad (agua corriente, agua caliente, electricidad, baño completo, teléfono fijo, teléfono móvil, automóvil, televisión y conexión a internet) por no poder permitírselo

CUADRO 2 *(Continuación)*

Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. Esquema de indicadores de exclusión

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos		Indicadores
Político y social (ciudadanía)	3.-Participación política	Participación política	9	Derecho de elegir a tus representantes políticos y a ser elegido: hogares con alguna persona de 18 ó más años, de nacionalidad extracomunitaria
			10	Capacidad efectiva de ser considerado y de influir en el proceso de toma de decisiones colectivas: no participan en las elecciones por falta de interés y no son miembros de ninguna entidad ciudadana
	4.-Educación	Educación	11	Hogares con menores de 3 a 15 no escolarizados
			12	Hogares en los que nadie de 16 a 64 años tiene estudios: de 16 a 44, sin completar EGB, ESO o graduado escolar; de 45 a 64, menos de 5 años en la escuela
			13	Hogares con alguna persona de 65 o más que no sabe leer y escribir
	5.-Vivienda	Vivienda	14	Infravivienda: chabola, bajera, barracón, prefabricado o similar
			15	Deficiencias graves en la construcción, ruina, etc.
			16	Humedades, suciedad y olores (insalubridad)
			17	Hacinamiento grave (< 15 m /persona)
			18	Tenencia en precario (facilitada gratuitamente por otras personas o instituciones, realquilada, ocupada ilegalmente)
			19	Entorno muy degradado
			20	Barreras arquitectónicas con discapacitados físicos en el hogar
			21	Gastos excesivos de la vivienda (ingresos - gastos vivienda< umbral pobreza extrema)

CUADRO 2 *(Continuación)*

Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. Esquema de indicadores de exclusión

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos		Indicadores
Político y social (ciudadanía)	6.-Salud	Salud	22	Alguien sin cobertura sanitaria
			23	Han pasado hambre en los 10 últimos años con frecuencia o la están pasado ahora
			24	Todos los adultos con discapacidad, enfermedad crónica o problemas graves de salud que les generan limitaciones para las actividades de la vida diaria
			25	Hogares con personas dependientes (que necesitan ayuda o cuidados de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria) y que no la reciben
			26	Hogares con enfermos, que no han usado los servicios sanitarios en un año
			27	Hogares que han dejado de comprar medicinas, seguir tratamientos o dietas por problemas económicos
Lazos sociales, relaciones sociales	7.-Conflicto social, anomia	Conflictos familiares	28	Alguien en el hogar ha recibido o recibe malos tratos físicos o psicológicos en los últimos 10 años
			29	Hogares con relaciones muy malas, malas o más bien malas
		Conductas a-sociales	30	Hogares con personas que tienen o han tenido en los 10 últimos años problemas con el alcohol, con otras drogas o con el juego
			31	Alguien ha sido o está a punto de ser madre adolescente sin pareja
		Conductas delictivas	32	Hogares con personas que tienen o han tenido en los 10 últimos años problemas con la justicia (antecedentes penales)

Cuadro 2 *(Continuación)*

Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. Esquema de indicadores de exclusión

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos		Indicadores
Lazos sociales, relaciones sociales	8.-Aislamiento social	Sin apoyo familiar	**33**	Personas sin relaciones en el hogar y que no cuentan con ningún apoyo para situaciones de enfermedad o de dificultad
		Conflicto vecinal	**34**	Hogares con malas o muy malas relaciones con los vecinos
		Institucionalizados	**35**	Hogares con personas en instituciones: hospitales y pisos psiquiátricos, centros de drogodependencias, de menores, penitenciarios, para transeúntes o mujeres

Fuente: Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales, 2008.

Mediante el uso de análisis de correlación, hemos contrastado en qué medida la variable discapacidad incrementa la puntuación de los indicadores construidos para la encuesta FOESSA. De este modo, se han hallado relaciones lineales significativas entre discapacidad y el eje de exclusión 2 (relacionado con el acceso a derechos políticos y sociales, es decir, participación política, educación, vivienda y salud). La probabilidad de encontrar personas con discapacidad que sufren exclusión en este eje, serán significativamente más altas. El mismo resultado se ha dado en el eje 3, sobre lazos y relaciones sociales (conflictividad social, aislamiento, institucionalización).

Tabla 2

Matriz de correlaciones: Hogares con personas con discapacidad y ejes de exclusión

Pearson Correlation	Hogares con personas con discapacidad	Hogares con personas con discapacidad grave o severa
eje1mercado	0,035(*)	0,020
eje2ciudadania	0,149(**)	0,130(**)
eje3relacsoc	0,076(**)	0,051(**)

Fuente: Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales, 2008.

Con respecto a las dimensiones de exclusión, salud y vivienda han destacado significativamente, junto a educación y conflictividad social. Existe una relación lineal clara entre exclusión en estos ámbitos y presencia de personas con discapacidad en el hogar. En la tabla 3 y 4 se detallan los resultados en estas áreas así como los indicadores con resultados más significativos.

Tabla 3

Matriz de correlaciones. Hogares con personas con discapacidad y dimensiones de exclusión

Pearson Correlation	Hogares con personas con discapacidad	Hogares con personas con discapacidad grave o severa
dimensión 4 Exclusión de la educación	0,055(**)	0,046(**)
dimensión 5 Exclusión de la vivienda	0,080(**)	0,087(**)
dimensión 6 Exclusión de la salud	0,266(**)	0,233(**)
dimensión 7 Conflicto social	0,059(**)	0,068(**)

Fuente: Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales, 2008.

TABLA 4

Matriz de correlaciones. Hogares con personas con discapacidad e indicadores de exclusión

Pearson Correlation	Hogares con personas con discapacidad	Hogares con personas con discapacidad grave o severa
IND 24 Todos los adultos con problemas graves de salud	0,387	0,427
IND 20 Barreras arquitectónicas con discapacitados físicos en el hogar	0,160	0,159
IND 25 Hogares con algún dependiente y sin apoyo = 1	0,258	0,133
IND 26 Hogares con enfermos que no han usado los servicios sanitarios en un año = 1	0,121	0,131
IND 6 Todos activos en paro	0,120	0,115
IND 1 Sustentador ppal 12 meses o más parado y parado actualmente	0,090	0,094
IND 13 Hogares con analfabetos de 65 años o más = 1	0,083	0,094
IND 28 Malos tratos físicos o psicológicos	0,083	0,085
IND 31 Madre adolescente sin pareja	0,052	0,065
IND 32 Antecedentes penales	0,051	0,064
IND 27 Han dejado de comprar medicinas, tratamientos o dietas por problemas económicos = 1	0,087	0,052

Fuente: Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales, 2008.

Utilizando algunas de las fuentes estadísticas mencionadas, es posible ofrecer información relevante sobre los contextos en los que las personas con discapacidad pueden encontrarse en una situación de exclusión.

Participación económica (pobreza económica)

Las personas con discapacidad en España, presentan una situación laboral objetivamente más precaria que la de la población general. Las diferencias en los niveles de actividad y empleo son significativamente inferiores. El análisis de la situación laboral requiere además una atención diferencial sobre la base del tipo de discapacidad, dado que, no son comparables ni las necesidades de apoyo para acceder al empleo son equiparables, ni la situación laboral. En este sentido, las personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental, presentan los resultados más precarios.

De igual modo, resulta imprescindible prestar atención a la perspectiva de género, ya que los niveles de empleo y actividad de las mujeres con discapacidad son sensiblemente inferiores a los de los varones (ambos a su vez, inferiores a los de la población general).

TABLA 5

Tasas de actividad, ocupación y empleo de las personas con discapacidad en España

EPA 2002	Personas con discapacidad	Población total
Tasa de actividad	33,7	67,8
Tasa de ocupación	84,7	88,9
Tasa de desempleo	15,3	11,1
Tasa de empleo	28,5	60,3

Fuente: Encuesta de Población Activa, 2.º Trimestre 2002. Módulo sobre Personas con Discapacidad. INE, 2002.

TABLA 6

Tasas de actividad, ocupación y empleo de las personas con discapacidad en España por sexo. EPA 2002. Porcentaje

	Varones	Mujeres
Ocupados	34,0	21,7
Parados	5,0	5,4
Inactivos	61,0	72,9

Fuente: Encuesta de Población Activa, 2º Trimestre 2002. Módulo sobre Personas con Discapacidad. INE, 2002.

TABLA 7

Tasas de actividad y paro por tipo de deficiencia y sexo. Población 16-64 años. España. EDDES 1999

	Mujeres		*Varones*		*Ambos sexos*	
	Actividad	Paro	Actividad	Paro	Actividad	Paro
Deficiencias mentales	10,9%	40,4%	18,5%	46,7%	15,4%	44,9%
Deficiencias visuales	29,5%	26,4%	55,6%	19,6%	42,5%	22,0%
Deficiencias del oído	32,9%	28,5%	58,0%	14,4%	45,7%	19,4%
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	18,8%	27,3%	33,1%	17,2%	28,3%	19,5%
Deficiencias osteoarticulares	21,1%	37,2%	41,4%	25,3%	30,0%	30,1%
Deficiencias del sistema nervioso	14,0%	50,1%	18,1%	24,2%	16,2%	34,6%
Deficiencias viscerales	14,6%	38,7%	18,4%	23,2%	16,5%	30,1%
Otras deficiencias	20,1%	27,9%	29,7%	3,9%	23,8%	16,1%
No consta	24,4%	49,3%	40,7%	26,9%	34,1%	33,4%
Total personas con discapacidad (*)	23,7%	33,1%	40,6%	22,1%	32,3%	26,1%

(*) Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad.
Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud. INE, 1999.

Cabe esperar que la actualización de fuentes estadísticas[2] sobre relación con la actividad de las personas con discapacidad en España, permita afirmar que las diferencias relacionadas con el empleo respecto a la población general, hayan decrecido. La ausencia de datos recientes en este ámbito impide confirmar esta hipótesis, aunque sí podemos aludir aquí a los resultados de la encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales, cuya dimensión sobre exclusión económica no permite confirmar estadísticamente la influencia de la relación con la situación de discapacidad. Sin embargo, los indicadores 1 (sustentador principal en paro), 3 (sustentador principal con empleo de exclusión) y 6 (hogares con todos los activos en paro), sí correlacionan significativamente con los hogares en los que vive una persona con discapacidad.

Los efectos que se relacionan con exclusión del acceso al mercado laboral por motivos de discapacidad, no finalizan, en muchas ocasiones, en la propia persona. La dedicación a tareas de apoyo y asistencia personal en los hogares en los que vive un miembro con discapacidad, ya sea este un niño, adulto o anciano, supone en ocasiones la renuncia de las personas que prestan esa asistencia a oportunidades de empleo, formación, etc.

Participación política y social (ciudadanía, protección social, sanidad, vivienda, educación)

En general, las personas con discapacidad, como ocurre con otros grupos excluidos, tienen dificultades para acceder a los dispositivos públicos de atención social, que además en muchas ocasiones presentan problemas de accesibilidad. Las disponibilidad de dichos recursos es, en este caso, espe-

[2] La reciente publicación de los datos provisionales de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008) no aporta información actualizada sobre situación laboral, de momento. Se espera la publicación de datos detallados a lo largo de 2009. [En noviembre de 2009, el INE presentó los resultados detallados de la EDAD-2008].

cialmente sensible para facilitar una vida lo más autónoma posible, en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (es decir, para evitar la dependencia).

Tal como se ha indicado en la Tabla 02, la situación de discapacidad muestra correlación estadísticamente significativa con este eje (Participación política-ciudadanía). Los indicadores relacionados con la atención por motivos de salud y atención sanitaria, (24, 25, 26 y 27) presentan los resultados de asociación más evidente. Tal como indica Subirats, la salud, es un ámbito *donde las desigualdades sociales se manifiestan con mayor fuerza* (Subirats, 2004). Los detalles en este ámbito por tipo de discapacidad resultan también de interés. El caso de las personas con enfermedad mental grave que no cuentan con seguimientos médicos y farmacológicos adecuados, es paradigmático en la actualidad. La desaparición de las instituciones psiquiátricas, independientemente de otros resultados sin duda positivos, ha arrojado a la marginalidad a cientos de personas que no han dispuesto de los recursos de apoyo en su entorno familiar-social que son necesarios para un tratamiento y seguimiento adecuado de su enfermedad.

Otro de los entornos más distinguidos por la exclusión de las personas con discapacidad históricamente, ha sido el de la educación y formación. Las personas con discapacidad, todavia hoy, presentan niveles de alfabetización muy inferiores a los de la población general. Los resultados de la encuesta FOESSA, han resultado también significativos en cuanto a correlación entre discapacidad y exclusión en el ámbito educativo (ver tablas 02, 03 y 04), sobre todo en el indicador 13.

El acceso en igualdad de oportunidades a los recursos educativos y de formación para el empleo constituyen un elemento crucial para disminuir el riesgo de exclusión de las personas con discapacidad en su edad adulta, es decir, su acceso a un papel activo en la sociedad, basado en una posición económicamente independiente.

Los datos disponibles sobre población con discapacidad en España, muestran claramente un nivel de formación escaso, incluso en alfabetización, escolarización y estudios primarios. De nuevo es preciso prestar atención aquí a las diferencias por tipos de discapacidad.

TABLA 8

Personas con discapacidad de 10 a 64 años según nivel de estudios terminados

	Porcentajes		
	Mujeres	**Varones**	**TOTAL**
Analfabeto	10,9%	9,4%	**10,1%**
Sin estudios	25,1%	22,2%	**23,6%**
Estudios primarios o equivalentes	38,8%	37,0%	**37,9%**
Enseñanza secundaria	17,3%	21,8%	**19,6%**
Enseñanza profesional	4,1%	6,1%	**5,1%**
Universitarios o equivalentes	3,6%	3,5%	**3,6%**
No consta	0,1%	0,0%	**0,1%**
TOTAL	**100,0%**	**100,0%**	**100,0%**

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE, 1999. (Elaboración de Jiménez Lara y Huete García, 2002).

TABLA 9

Nivel de estudios alcanzados según tipos de deficiencias en personas con discapacidad entre 10 y 64 años

	Analfabeto	*Sin estudios*	*Primarios*	*Secundarios*	*Estudios Profesionales*	*Universitarios*	*TOTAL*
Deficiencias mentales	29,4%	27,8%	27,2%	11,8%	2,0%	*1,8%*	100,0%
Deficiencias visuales	8,8%	23,0%	34,7%	23,3%	5,7%	*4,5%*	100,0%
Deficiencias del oído	6,7%	21,1%	42,2%	20,5%	5,4%	*4,2%*	100,0%
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	14,0%	19,2%	46,5%	10,0%	3,0%	*7,4%*	100,0%
Deficiencias osteoarticulares	7,3%	27,3%	39,1%	17,9%	5,0%	*3,4%*	100,0%
Deficiencias del sistema nervioso	13,8%	21,0%	35,0%	20,4%	6,4%	*3,5%*	100,0%
Deficiencias viscerales	9,2%	26,2%	43,7%	16,0%	2,8%	*2,0%*	100,0%
Otras deficiencias	11,0%	31,2%	34,3%	18,8%	1,9%	*2,8%*	100,0%
No consta	7,2%	16,6%	44,8%	21,5%	5,4%	*4,5%*	100,0%
Total personas con discapacidad	10,8%	24,3%	37,4%	19,0%	5,0%	*3,6%*	100,0%

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE, 1999. (Elaboración de Jiménez Lara y Huete García, 2002).

Participación y relaciones sociales

Por último, se tratará de los procesos de exclusión en la participación social. Los resultados de la encuesta FOESSA sobre condiciones de vida de la población excluida, arrojan también datos de correlación estadísticamente significativa entre la situación de discapacidad y la exclusión en la participación y relaciones sociales. La dimensión 7, referida a situaciones de conflictividad social, sobre todo los indicadores 28, 31 y 32.

Si bien las personas con discapacidad, presentan en general niveles más bajos en cuanto a comisión de delitos, es preciso hacer algunas observaciones acerca del acceso de las personas con discapacidad al sistema penal-penitenciario. En un reciente estudio monográfico sobre el tema, (Huete y Díaz, 2008), se comprueba que las personas con discapacidades intelectuales y/o enfermedad mental presentan especiales condiciones de vulnerabilidad, así como una creciente entrada en el proceso penal de personas con discapacidad relacionadas con el consumo abusivo de sustancias tóxicas, con fuerte presencia de la politoxicomanía. Además, las personas con discapacidad involucradas en el proceso penal se han desarrollado en un contexto de riesgo social, con carestía y escasez de redes y recursos de apoyo. En este medio, se enfrentan a una doble situación de vulnerabilidad. Los mecanismos de detección temprana, antes de que se produzca el riesgo delictivo, presentan grandes necesidades de coordinación entre servicios sociales y sanitarios.

Situaciones de multiconcurrencia: mujeres con discapacidad e inmigrantes con discapacidad

Los factores de exclusión, obviamente, no son mutuamente excluyentes, sino más bien acumulativos. En los últimos años, se ha prestado especial interés a algunos de ellos, como son inmigración y género.

Inmigrantes con discapacidad

El fenómeno de la emigración ha transformado la sociedad española de los primeros años del siglo XXI. Es preciso tener en cuenta algunos elementos fundamentales para comprender cómo la intercesión entre discapacidad e inmigración se constituye en un proceso precipitante de exclusión social.

En general, las personas que emigran a España lo hacen para encontrar oportunidades laborales. En su mayoría, han sido varones con un buen estado de salud, aunque provienen de sociedades en las que pueden haber tenido escasas oportunidades de acceso a educación y sanidad. El tipo de puestos de trabajo que desempeñan a su llegada serán de especial riesgo, dadas las condiciones precarias en que trabajan, o el tipo de sectores en los que se emplean (construcción, agricultura, etc.). Cuando una persona inmigrante tiene necesidad de acceso a servicios de apoyo por motivos de discapacidad, encuentra dificultades añadidas bien motivos legales-administrativos (permisos de residencia y trabajo), bien por barreras sociales-culturales (ausencia de lazos familiares, falta de información, desconocimiento del idioma, etc.).

Resulta de especial importancia en este ámbito reflexionar sobre el momento en que la persona inmigrante adquiere la circunstancia de discapacidad, así como su trayectoria o proceso migratorio. En un reciente estudio, ya citado, sobre inmigrantes con discapacidad (Huete, Díaz, Jiménez y Huete (2008), se han sistematizado estos procesos, que pueden dar lugar a situaciones de vulnerabilidad distintas:

Cuadro 3

Posibles trayectorias de los inmigrantes con discapacidad en España

1	Discapacidad (Vulnerabilidad asociada)	□	Proceso migratorio (red familiar; familia en lugar de destino)	□	Situación regular (predominante, reagrupación)	□	Red de apoyo familiar y red de servicios (si es legal)
2	Inmigrante (Vulnerabilidad asociada al proceso)	□	Proceso migratorio (individual principalmente) y condiciones de empleo precarias	□	Adquisición de discapacidad debido a accidente laboral	□	Probable escasa red de apoyo: pérdida de fuente de ingresos / Cambio de expectativas
3	Inmigrante irregular (doble vulnerabilidad asociada al proceso y a situación jurídica)	□	Condiciones de empleo precarias y fuera de la legalidad	□	Adquisición de discapacidad debido a accidente laboral	□	Falta de red de apoyo, imposibilidad de acceder a servicios por ser "irregular"/sin ingresos
4	Inmigrante (Vulnerabilidad asociada al proceso)	□	Vulnerabilidad y malestar psicosocial Factores: laborales, sociales, culturales...	□	Discapacidad (Trastorno mental)	□	Probable escasa red de apoyo: pérdida de fuente de ingresos
5	Proceso migratorio	□	Hijo/a con discapacidad nacido en España	□	Derecho de acceso a servicios de atención por nacimiento en España	□	Apoyo de red familiar y acceso a servicios

Fuente: Huete, A., Díaz, E., Jiménez, A. y Huete, M. "Inmigrantes con discapacidad en España". Madrid: *Observatorio Permanente de la Inmigración* (Ministerio de Trabajo e Inmigración) y CERMI.

Los resultados de este estudio sobre inmigrantes con discapacidad, certifican dificultades para la integración objetiva, atención y apoyo a los inmigrantes con discapacidad. Las situaciones jurídicas dificultan el acceso a determinados derechos sociales mínimos. La población extranjera que no tiene regularizada su situación encuentra barreras para acceder a servicios básicos y universales. El acceso a la información y orientación sobre los recursos disponibles constituye también una barrera, sobre todo para las personas que proceden de entornos culturales más alejados del propio, o que desconocen el idioma.

Se hace preciso en este ámbito establecer mecanismos de discriminación positiva para la población inmigrante con discapacidad en situación irregular, así como ajustar los instrumentos legislativos y de planificación de políticas y otras medidas de intervención, además de facilitar con medidas específicas la inserción sociolaboral, que atenúe la doble vulnerabilidad para el acceso al mercado laboral de este grupo social.

Mujeres con discapacidad

Tal como se ha indicado, el acercamiento de la mujer a los espacios de participación económica y social que tanto ha avanzado en los últimos años, hace aflorar espacios cubiertos por los roles tradicionalmente femeninos, cada vez más en desuso. En un contexto como el de la discapacidad, en el que la necesidad de asistencia personal para la autonomía y la independencia de las personas se muestra como un hecho fundamental, se plantea un reto de gran calado.

Al mismo nivel de importancia al menos, debemos situar el hecho de que persisten en nuestra sociedad resortes discriminatorios hacia la mujer, que afectan también a las mujeres con discapacidad. De hecho, la discapacidad en sí misma es un fenómeno extraordinariamente relacionado con la variable de género, como se ha explicado.

La mujer con discapacidad presenta un nivel más alto de invisibilidad que el hombre. Su ritmo de incorporación al mercado laboral es más bajo, y presenta tasas de inactividad todavía extremadamente altas. Ello en definitiva, indica que todavía muchas mujeres con discapacidad, sobre todo a partir de mediana edad, apenas realizan actividades fuera de casa. Desde esa posición, las posibilidades de acceso a recursos, prestaciones y otros beneficios serán escasas. El incremento de la participación de las mujeres en los puestos de toma de decisión relativos a la mejora de la calidad y condiciones de vida de las personas con discapacidad se presenta en este punto fundamental, muy especialmente en los órganos directivos de los estamentos, administraciones, organizaciones, empresas y otras entidades del sector.

La discriminación de la mujer con discapacidad no ha de ser observada solamente en contraposición con la situación de los varones, sino comparada también en referencia a las mujeres sin discapacidad. Según Susana Oliver, la mujer con discapacidad en comparación con la mujer sin discapacidad vive:

Cuadro Diferencias entre mujeres con y sin discapacidad

1.	Ausencia-prohibición de roles y atributos socialmente valorados en las mujeres.
2.	Mayor sobreprotección que las mujeres sin discapacidad.
3.	Mayor deterioro de autoestima y autoimagen.
4.	Mayor dependencia física, emocional, económica y social.
5.	Introyección de prejuicios, mitos, culpa.
6.	Angustia cuando experimentan inquietudes sexuales.
7.	Mayor aislamiento y por ende menores oportunidades.
8.	Falta de entrenamiento en comportamientos socialmente aceptados.
9.	Más temores respecto a la sexualidad.
10.	Menor respeto social hacia sus derechos reproductivos.
11.	Esterilizaciones sin consentimiento.
12.	Mayor riesgo de que se ejerza contra ellas la violencia emocional y sexual entre otros.

Cuadro Diferencias entre mujeres con y sin discapacidad *(Cont.)*

13.	Menor conocimiento de su cuerpo y de su funcionamiento.
14.	Mayor desconocimiento sobre zonas y formas para obtener placer.
15.	Mayor pobreza y analfabetismo.
16.	Mayor probabilidad de estar desempleadas.
17.	Menor probabilidad de formar una familia en comparación a varones con discapacidad.
18.	Menor acceso a la rehabilitación.
19.	Menor apoyo de la familia.
20.	Menor acceso al trabajo y a la educación.
21.	Menor probabilidad de casarse o tener pareja.
22.	Menor probabilidad y apoyo para ejercer su maternidad.
23.	Menor apoyo cuando su orientación es diferente a la heterosexualidad.
24.	Mayor probabilidad de adquirir el VIH - SIDA e infecciones de transmisión sexual.
25.	Mayor probabilidad de encontrarse con *devotees*[3].

Fuente: Oliver, 2007.

El agravio económico: el sobrecoste en el acceso a bienes y servicios por motivos de discapacidad

Algunas referencias sobre estudios en diferentes lugares del mundo, nos permiten ofrecer una idea concreta acerca del discriminatorio, arbitrario e injusto *efecto sobrecoste* que por lo general soportan las personas con discapacidad y sus familias. Según datos de estudios recientes procedentes del Reino Unido, las personas con discapacidad tienen el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza (hogares con ingresos inferiores al 60% de la renta media nacional) que las personas sin discapaci-

[3] Personas sin discapacidad ni lesiones que se ven sexualmente atraídas por personas con discapacidad, lesiones importantes o amputaciones.

dad. Las cifras actuales sugieren que alrededor del 16% de las personas sin discapacidad viven en un estado de pobreza relativa, sin embargo cuando hablamos de personas con discapacidad esta cifra sube a el 30% (Palmer, MacInnes y Kenway, 2006).

Una encuesta reciente realizada en la India (Mohapatra, 2004) ha mostrado los efectos que los gastos en diferentes partidas (servicios, materiales, tratamientos y recursos), suponen para las personas con discapacidad; por su parte, otro estudio realizado en 2005 ha demostrado que más de la mitad de las familias con niños con discapacidad también han soportado gastos extraordinarios para realizar cuidados especiales a sus hijos (Chowdbury, 2005).

En España, el Ayuntamiento de Barcelona ha realizado en 2006 (Antares Consulting, 2006) un completo estudio de ámbito municipal, sobre el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad; por término medio, las prestaciones recibidas por motivos de discapacidad, cubren apenas una cuarta parte del total de gastos extraordinarios asumidos; además, se comprueba la incoherencia entre las necesidades de apoyo reales y las prestaciones recibidas; además, el estudio detalla diferencias claras en función de tipos de discapacidad. El agravio comparativo en términos absolutos que soportan las personas con discapacidad oscila entre los 10.000 y 46.000 euros anuales.

Además de tener ingresos menores, las personas con discapacidad asumen unos costes extraordinarios en su vida diaria, y este hecho disminuye su calidad de vida. Según estudios recientes (Zaidi y Burchardt, 2003), si se tienen en cuenta estos costes extraordinarios, el número de personas con discapacidad que viven por debajo del umbral de la pobreza pasa del 30% a ser más del 50%. La renta de las personas con discapacidad se encuentra por debajo de la renta media de la población general en un 40%.

La necesidad de abordar la discapacidad como un factor potenciador de la pobreza económica no es solo un tema de justicia social. Finalizar con esta pobreza significaría que más personas con discapacidad podrían incorporar-

se a una vida activa, aumentando la contribución neta a las arcas públicas a través de los tributos e impuestos, y reduciendo el número de pensiones adjudicadas por carecer de empleo. En la actualidad, la capacidad de ahorro de las personas con discapacidad es casi inexistente, y ello se debe a múltiples factores relacionados con el sobrecoste de la discapacidad, así como las menores oportunidades de acceso a recursos educativos, laborales, etc.

Herramientas para el cambio: políticas y actitudes de inclusión de las personas con discapacidad (recomendaciones)

El análisis de la información disponible, determina que las personas con discapacidad constituyen un grupo poblacional con especiales características de vulnerabilidad social. Las personas que viven en contextos de exclusión se encuentran expuestas, a su vez, a riesgos más altos de adquisición de discapacidad.

El fortalecimiento de las redes y recursos de apoyo disponibles para potenciar la participación social de una forma autónoma e independiente de las personas con discapacidad, contribuirá decisivamente a la reducción del riesgo de exclusión para las personas con discapacidad.

Las situaciones de confluencia entre exclusión y discapacidad, requieren el despliegue de medidas específicas de intervención, que tengan en cuenta las situaciones de multiexclusión. Para ello, será fundamental la introducción de la discapacidad como elemento transversal en futuros planes de lucha contra la exclusión.

En concreto, las mujeres con discapacidad se encuentran en una situación de doble discriminación, con acceso más bajo a educación, empleo, recursos y prestaciones, por lo que es preciso promover medidas de acción positiva para fortalecer su visibilidad social y sus oportunidades de inclusión.

El desarrollo del Tercer Sector de Acción Social especializado en discapacidad, ha sido muy alto en España en los últimos 40 años. El tejido asociativo surgido tanto desde las propias personas con discapacidad como de las familias, es en la actualidad un catalizador fundamental para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Estas entidades, deberán reforzar en los próximos años, las actividades dirigidas a la reducción de situaciones de exclusión.

La reciente aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, puede suponer, aunque aún está por ver, una oportunidad novedosa para un sector de las personas con discapacidad que presentan especialidades e intensas necesidades de apoyo. La implantación de la Ley 39/2006 debería aspirar a una transformación de gran impacto en el modelo de servicios sociales tradicional (basado en el asistencialismo y la discrecionalidad) y reconocer un derecho subjetivo a determinadas prestaciones y servicios, orientados a la autonomía personal. La capacidad transformadora de esta nueva visión de los Servicios Sociales se viene reflejando en las Leyes de Servicios Sociales aprobadas en los últimos años en La Rioja, Asturias, Madrid y Murcia, las nuevas leyes de Servicios Sociales en Navarra, Cantabria, Cataluña, País Vasco (2007), que confirman la nueva posición de los Servicios Sociales como cuarto pilar del Estado del Bienestar (junto con la educación, las pensiones y la sanidad). No obstante, esta nueva legislación dista aún de la ambición que precisaría para cambiar con celeridad una realidad social tan precaria para los grupos vulnerables.

La coordinación de los Servicios Sociales Públicos de diferente naturaleza (pública, privada, mixtos), rango administrativo (local, autonómico) o especialidad (inmigración, discapacidad, igualdad) se constituye como un elemento fundamental para evitar o atenuar las situaciones de exclusión en las personas con discapacidad. En este ámbito, la generalización de

estrategias de intervención individualizada como los *itinerarios de inserción*, se han mostrado como estrategias efectivas. El *itinerario de inserción* consiste básicamente en un método para el acuerdo entre la persona acreedora de la intervención y los agentes de apoyo, que permite a las personas controlar y protagonizar su propio proceso de inserción. En el sector de la discapacidad se han probado con éxito estos instrumentos, por ejemplo, en programas de inserción laboral basados en el paradigma del Empleo con Apoyo. La principal ventaja de los *itinerarios de inserción* viene dada por su capacidad para integrar y coordinar recursos sociales de todo tipo, que de otra forma intervendrían descoordinados, con una respuesta fragmentada.

La respuesta a las necesidades de inclusión de las personas con discapacidad deberá ser compatible con una planificación de los servicios que evite la 'etiqueta' administrativa. La segregación de las personas con discapacidad se puede ver agravada por la mera existencia de recursos específicos que estigmatizan a unas personas respecto a otras. Será clave por tanto el diseño de políticas públicas que garanticen el ejercicio de derechos para todas y todos, desde una perspectiva inclusiva.

La integración de los sistemas sanitario y social es un reto permanente. Las personas con discapacidad y sus familias en muchas ocasiones, precisan de ambos tipos de atención de manera continuada, por lo que una acción concertada en este ámbito facilitaría mucho la inclusión de las personas con trastornos del desarrollo, enfermedades crónicas (mentales u otras) o degenerativas, entre otras.

El desarrollo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, constituyen una oportunidad de inclusión para las personas con discapacidad. El esfuerzo por un diseño accesible de estas nuevas tecnologías será fundamental para el aprovechamiento de estas oportunidades.

BIBLIOGRAFÍA

Antares Consulting (2006): *Estudio del agravio comparativo económico de la personas con discapacidad de ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad.* Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona. Instituto Municipal de Personas con Discapacidad.

Ayala, L., Martínez, L, Sastre, M. (2006): *Familia, infancia y privación social. Estudio de las situaciones de pobreza en la infancia.* Madrid: Fundación FOESSA.

Chowdhury, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh.* MPhil Thesis, Oxford University

Barriga, J. J. (2007): "Imagen Social y Visibilidad de la Discapacidad" En: De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad.* Madrid: Thomson Aranzadi.

Elwan, (1999). *Pobreza y Desarrollo*. Banco Mundial, Unidad de Protección Social, Red de Desarrollo Humano. Washington.

Huete, A. y Díaz, E., (2008). *Las personas con discapacidad en el medio penitenciario en España.* Madrid: CERMI. http://www.cermi.es/NR/rdonlyres /000039a9/jltrbnfpblvtbrrwdsnxynmcziphcapu/LaspersonascondiscapacidadenelmediopenitenciarioenEspa%C3%83%C2%B1a2.pdf

Huete, A., Díaz, E., Jiménez, A. y Huete, M. (2008): "Inmigrantes con discapacidad en España". Madrid: *Observatorio Permanente de la Inmigración* (Ministerio de Trabajo e Inmigración) y CERMI.

Instituto Nacional de Estadística, (2008): Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Datos provisionales. http://www.ine.es/prensa/np524.pdf

Jiménez Lara, A. (2007): "Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes". En: De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad.* Madrid: Thomson Aranzadi.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002): *La Discapacidad en Cifras.* Madrid: IMSERSO.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002b): *La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario sobre discriminación por motivos de discapacidad promovido por el CERMI Estatal.* Madrid: CERMI.

Malo, M. A. y Dávila, C. D. (2006): *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. http://www.seg-social.es/stpri00/groups/ public/documents/binario/51593.pdf

Mohapatra, C.S. (2004): "Poverty and Disability In India". *Workshop on Disability Management in India-Challenges and Perspectives.*

Oliver, S. (2007): "Esas perfectas desconocidas". En Gutierrez Contreras, J. (dir.): *Memorias del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.* Programa de cooperación sobre derechos humanos México: Comisión Europea. http://www.bibliojuridica.org/libros/ libro.htm?l=2468

Organización Mundial de la Salud (1983): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM). Madrid: INSERSO.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Madrid: IMSERSO.

Palmer, G., MacInnes T, y Kenway, P. (2006): *Monitoring Poverty and Social Exclusión 2006.* Joseph Rowntree Foundation. http://www.jrf.org.uk/bookshop/eBooks/1815-poverty-UK-2006.pdf

Parckar, G., (2008): *Disability Poverty in the UK.* Londres: Leonard Cheshire Disability.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos : una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Colección Telefónica Accesible. Madrid: CINCA y CERMI, 2007.

Subirats, J. -Dir- (2004): “Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea”. Fudación La Caixa. *Estudis Socials* n. 16, Barcelona.

Werneck, C., (2005): *Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación* Rio de Janeiro: WVA Ed.

Zaidi, A. and T. Burchardt. (2005). “Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK”. *Revista del Centro para el Análisis de la Exclusión Social* (Centre for Analysis of Social Exclusion Paper. London School of Economics and Political Science). No. 64. Febrero de 2003. http://sticerd.lse.ac.uk/dps/case/cp/CASEpaper64.pdf

LA RECEPCIÓN DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL: AJUSTES NECESARIOS[*]

A Rafael de Lorenzo,
agente de cambio social

CONSIDERACIONES GENERALES

El día 3 de mayo de 2008 entró en vigor en España la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Organización de Naciones Unidas (ONU) el día 13 de diciembre de 2006. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores: Estados miembro de la ONU, observadores y otras agencias y organizaciones importantes de la ONU, junto a un Relator Especial sobre Discapacidad, 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.

Surge, de inmediato, una cuestión: ¿por qué una Convención específica para las personas con discapacidad? El texto está integrado por 50 artículos que establecen los principios, valores y mandatos que deben prevalecer en el res-

[*] Artículo publicado en *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo,* dirigido por Luis Cayo Pérez Bueno, Thomson Reuters Aranzadi, 2009.

peto por los derechos humanos de las personas con discapacidad, y que deben observar los países que ratifiquen el tratado. En esta Convención no se reconocen para las personas con discapacidad derechos humanos distintos de los que ya proclaman otros tratados internacionales, que por su condición de universales se predican sin acepción de todos los hombres y mujeres. Sin embargo, los sistemas de seguimiento internacional sobre la observancia de los derechos humanos alertaban en cuanto a las diferencias en el acceso a sus derechos para las personas con discapacidad, que incluso en algunos casos se reflejan como alarmantes violaciones sistemáticas. Tratándose de la minoría más mayoritaria de la comunidad mundial, casi 650 millones de personas, el 10% de la población mundial con una tendencia creciente por diversos factores, parecía inevitable abordar esta cuestión de forma más preventiva, elaborando un texto que específicamente tratase de contribuir a que los Derechos Humanos fueran una realidad también para este grupo de personas.

Nace así la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que en su artículo 1 define su objetivo como el de "… *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".* Esto, que puede parecer una obviedad, no ha sido entendido ni aplicado en toda su literalidad por las políticas de inclusión desarrolladas por los gobiernos, y en concreto en nuestro Estado Social y Democrático de Derecho, que tradicionalmente ha venido abordando esta cuestión casi exclusivamente a través de políticas sociales asistencialistas o sanitarias, propias de lo que se conoce como *modelo médico o rehabilitador* en el tratamiento de la discapacidad. De hecho, uno de los grandes logros de esta Convención ha sido la de trasladar formalmente las políticas de inclusión de las personas con discapacidad al ámbito de los derechos fundamentales, el acceso a derechos de este grupo no puede quedar relegado a la política social, deberá ser abordado de forma transversal en todas las políticas públicas y contar con todas las garantías previstas para los derechos fundamentales.

El ámbito objetivo de la Convención incluye los derechos civiles, políticos, sociales, económicos y culturales de las personas con discapacidad, ya reconocidos en otros tratados, y como importante novedad establece para los Estados parte obligaciones y medidas orientadas a garantizar y promover el ejercicio efectivo de esos derechos.

Las obligaciones de los Estados parte se fundamentan en un nuevo concepto de discapacidad, basada en el modelo social que se mencionaba antes, que define como persona con discapacidad a *(Art.1)"… aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás".* Es decir, la discapacidad no es una característica del individuo, sino el resultado de la interacción entre una persona con unas circunstancias personales concretas ("*deficiencias"*-sic) y un entorno que limita, obstaculiza o impide el ejercicio de sus derechos. Esta nueva perspectiva implica:

- El respeto por la diversidad del ser humano que no puede ver mermados sus derechos personales ni su capacidad jurídica por la circunstancia personal de no estar en los cánones de normalidad más frecuentes: igualdad de oportunidades y no discriminación (Art.5).
- Que los efectos desfavorables de la discapacidad entendida en este nuevo sentido pueden ser compensados respetando o restableciendo el acceso y ejercicio de los derechos. Para lograr este objetivo es indispensable que todos los agentes sociales en sentido amplio se impliquen en el proceso, por lo tanto la Convención es una nueva herramienta jurídica que concierne a todas las instancias y no solo a las personas con discapacidad.

La Convención, cuando establece las obligaciones y medidas a las que deben atenerse los Estados parte, define otros "derechos instrumentales" o principios de actuación que condicionan el ejercicio de los verdaderos derechos fun-

damentales. Es el caso, por ejemplo, de la "accesibilidad", concepto que se recoge en el artículo 9 del texto y que establece que: "… *A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas apropiadas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso en una serie de ámbitos".* Cuando se denieguen esas "*medidas apropiadas*" en el acceso al ejercicio de un derecho fundamental se estará incurriendo en una discriminación y por lo tanto en la vulneración del derecho de igualdad de oportunidades.

Grado de correspondencia del derecho interno español con la Convención de la ONU

No es fácil pronunciarse con absoluta precisión acerca del grado de correspondencia del derecho interno español con los valores, principios y mandatos de la Convención de la ONU. La dificultad procede de que el ordenamiento español en materia de discapacidad es el resultado de una agregación sucesiva, mejor, de una acumulación, de disposiciones, de muy distinto origen temporal y de muy distinto propósito. No hay un sistema ni un plan ordenado, armónico y concorde. No disponemos de un sistema jurídico de la discapacidad, sino de una suma de normas, hijas de épocas, de concepciones y de modelos dispares y hasta, en ocasiones, contradictorios. Ello, frente a una Convención, que es un tratado, amplio e integral, producto de un único acto normativo, que se ofrece o que aspira a ser considerado como un sistema en sí mismo. Comparar elementos tan disímiles y buscar determinar su grado genérico de correspondencia, entraña, a qué dudar,

un problematismo elevado. Empero, es posible y deseable pronunciarse sobre la cuestión, para tratar al menos de hacerse una idea de la intensidad y alcance de la labor de acomodación que hay que acometer.

Una primera afirmación que puede formularse, es la de que las diferencias no pueden ser demasiadas, en tanto que la Convención forma parte del bloque amplio de derechos humanos del sistema de la ONU (el tratado no crea "derechos humanos nuevos", ya se ha señalado), bloque que forma parte desde antiguo de nuestro ordenamiento jurídico (artículo 10 de la Constitución Española). En gran medida, al haber incorporado a nuestro ordenamiento jurídico ese bloque de derechos humanos, del que emana y en el que se integra la Convención, no hay motivos sólidos para que las discrepancias sean tan acusadas como podría temerse.

Consignado esto, debe hacerse mención a la sostenida transformación que en los últimos años se ha visto sometido nuestro Derecho de la discapacidad y consiguientemente nuestras políticas públicas de discapacidad. La promulgación de leyes como la de Integración Social de los Minusválidos, de 1982, o la de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, de 2003, por citar solo las más significativas, o la regulación de aspectos atingentes a la discapacidad en leyes de sectores del ordenamiento como el Constitucional, Civil, Penal, Administrativo, Laboral, Social, etc., nos sitúan, considerada la cuestión globalmente, en una posición de correspondencia. De algún modo, los valores, principios, conceptos y obligaciones que lleva consigo la Convención, ya forman parte, a grandes rasgos, de nuestro ordenamiento jurídico, son Derecho positivo. Puede decirse que la Convención es la decantación de una corriente de pensamiento y acción, en relación con la discapacidad, que ha tenido y está teniendo reflejo en nuestro Derecho, de un tiempo atrás. La Convención sanciona desde su rango de tratado internacional algo que ya venía fraguándose en España, proceso que aún no ha concluido y que la Convención y su ratificación han de profundizar y acelerar, con carácter irreversible.

Esto no significa que no haya materias de importancia, incluso decisivas, en nuestro Ordenamiento que no sean contrarias o dudosas desde la óptica de la Convención, y cuya recepción nos obliga a modificar, cuanto antes, mejor.

Examen de las principales fricciones entre ambos ordenamientos y modificaciones propuestas para el necesario ajuste

Si bien el grado de correspondencia entre el la Convención y el ordenamiento jurídico español preexistente a la misma es, como se ha declarado anteriormente, aceptable, hay aspectos en lo que se producen fricciones, producto de contradicciones o colisiones palmarias, o más atenuadamente, de divergencias, entre ambos sistemas dispositivos. Estas situaciones de conflicto han de llevar a la revisión de una diversidad de normas jurídicas de nuestro ordenamiento legal, para lograr el necesario y deseable ajuste entre lo dispuesto por el Tratado internacional y lo regulado en nuestro Derecho interno.

Esta relación de presuntas fricciones, por la naturaleza propia de este escrito, no puede ser exhaustiva, por lo que hemos de limitarnos a enunciar aquellos conflictos de más calado y alcance, siempre desde una óptica de intensidad del efecto en los derechos humanos fundamentales de las personas con discapacidad. Tiempo habrá y cauces, para expresar por lo menudo y con minucia todas las implicaciones y derivas que la recepción de la Convención tendrá, en términos de modificaciones necesarias, en nuestro Derecho positivo.

Sin lugar a dudas, el ámbito en el que hay una mayor desencuentro entre ambos sistemas es el que afecta a la regulación de los derechos de la personalidad y la capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad, y las restricciones y sustituciones que éstas pueden encontrar, por

razón precisamente de su discapacidad, en los ordenamientos de tradición continental latina, como es el caso del español. El artículo 12 de la Convención, consagrado al reconocimiento de la igualdad plena ante la Ley de las personas con discapacidad, incide de lleno en las instituciones que en nuestro Derecho preexistente regulan esta materia, y obligan a un replanteamiento, sobre cuya necesidad, con anterioridad incluso al Tratado internacional, ya se había pronunciado el movimiento social de la discapacidad y la más esclarecida doctrina. El entendimiento de la plena personalidad a efectos jurídicos de las personas con discapacidad, incluidas aquellas que presentaban discapacidades que tradicionalmente se habían considerado que comprometían la capacidad de gobierno de sí mismas y de sus intereses de todo orden, lleva consigo una revisión profunda de instituciones tan arraigadas como, desde un punto de vista sustantivo, los complementos de la capacidad (tutela, curatela, guarda de hecho, prórroga de la patria potestad, etc.) o, desde un punto de vista formal, los procesos de la hasta ahora llamada *incapacitación judicial* (fraseología que habrá que desterrar en el futuro). La Convención se sitúa —y sitúa a los Estados parte— en un paradigma de personalidad jurídica plena, indemne a toda forma de intervención restrictiva, y orienta la legislación a la regulación de apoyos y asistencias para que la completa capacidad sea una realidad efectiva. Este desafío requerirá de los Estados, de los legisladores, de los operadores jurídicos, de los tejidos sociales un enorme esfuerzo de creatividad e imaginación para establecer normativamente nuevas instituciones, basadas en otros valores, principios y conceptos. La Convención nos sitúa a todas las partes con interés, en una posición de obligada y esperemos que productiva audacia a la hora de afrontar las decisivas reformas que se avecinan.

Otros elementos de nuestro Derecho interno que deben ser reconsiderados a la luz de la Convención, son los referidos a las vigentes restricciones al derecho a la libertad por razón de discapacidad (artículo 14 de la Convención: libertad y seguridad de la persona). Cuestiones como el internamiento forzoso o la admisibilidad o no de los tratamientos no voluntarios,

cuando dichas intervenciones vienen asociadas con una situación de discapacidad en la persona concernida, tendrán que se objeto de renovación legislativa, para acompasarse a los dictados de la Convención, que no siempre son nítidos y terminantes.

Otro bloque relevante de aspectos que necesitarán de análisis detenidos y posteriores modificaciones normativas, es el de la protección de la integridad personal, en sentido amplio, de las personas con discapacidad. Esta materia entronca muy particularmente con el trato que el ordenamiento jurídico-penal dispensa a las personas con discapacidad y a la propia discapacidad. Resultará preciso mejorar la regulación actual de la protección penal de las personas con discapacidad (tipos penales específicos, delimitación o introducción de agravantes, cuando la infracción criminal venga determinada por la circunstancia de una discapacidad —presente o futura, real o percibida— en el sujeto pasivo etc.).

Otros aspectos penales relacionados con la presencia de una discapacidad tendrán también que ser abordados: la regulación de la imputabilidad y la incidencia en la misma de la discapacidad; las limitaciones al cumplimiento de las penas por razón de discapacidad; medidas de seguridad, en sede penal, restrictivas de derechos fundamentales de la persona.

Especial atención merecerá el tratamiento penal de cuestiones gravemente comprometedoras de los derechos fundamentales, ahora admitidas por nuestro Derecho, como son la esterilización no voluntaria por razón de discapacidad, o la aceptación legal del aborto eugenésico (el que se practica para evitar el nacimiento de una persona con discapacidad). La Convención, con buen criterio, revela el núcleo discriminatorio de estas regulaciones, proscribiéndolas, obligando a introducir reformas que asuman el principio basilar de que la vida o la integridad de una persona con discapacidad son bienes intangibles, que no pueden verse menoscabados ni siquiera invocando concepciones tuitivas trasnochadas que esconden un paternalismo hoy fuera de lugar. Tanto normativamente, como desde una óptica de política de

acción positiva, tendrá que revisarse la situación de las personas con discapacidad en situación penitenciaria.

Además de las ya indicadas, en el campo del Derecho Civil —artículo 23, respeto del hogar y de la familia— se producen fricciones o desajustes que habrá que encarar para acomodarnos a la Convención. La regulación de instituciones civiles como la adopción, el ejercicio de la patria potestad o de la guarda y custodia en casos de divorcio, deben verse privados de cualquier elemento discrecional que permita actuaciones discriminatorias por parte de las autoridades judiciales y administrativas encargadas de supervisar esas materias. Se dan supuestos, denunciados desde el movimiento social de la discapacidad, de autoridades para las que la presencia de una discapacidad en un individuo hace del mismo persona inidónea, *per se* o en comparación con otra en disputa o conflicto que no tenga discapacidad, lo cual revela juicios de valor contaminados que llevan a actuaciones discrecionales con una contundente carga de discriminación hacia la discapacidad.

La recepción del artículo 13 de la Convención, dedicado al acceso a la Justicia, debe significar una renovación del marco normativo para garantizar los derechos como justiciables de las personas con discapacidad. Restricciones como la vigente para ejercer la función de jurado, o para actuar como testigo en procedimientos notariales, son solo algunos ejemplos de regulaciones discriminatorias que habrá que desterrar de nuestro ordenamiento jurídico por mor de la Convención.

Para garantizar la participación en la vida política y pública, artículo 29 de la Convención, tendrán asimismo que ser modificados distintas materias de nuestro régimen electoral. Restricciones al derecho de sufragio activo y pasivo (privación del derecho de voto y a ser elegido en caso de *incapacitación*), aseguramiento de las condiciones de accesibilidad de los procesos electorales, etc., precisarán de reformas normativas que se atengan a la visión de garantía efectiva de la Convención.

Otro gran bloque de cuestiones que requerirán una atención muy detenida es el de los aspectos de regulación bioética y del cuidado y atención a la salud, cuando se ven concernidas personas con discapacidad. La experiencia nos dice que este ámbito es particularmente proclive a normas y prácticas gravemente comprometedoras de los derechos de las personas con discapacidad, so capa de una pretendida neutralidad médica, ejercida por expertos, que solo opera como ciencia que pretende restablecer la salud o evitar la enfermedad. Asuntos como la obtención del consentimiento informado, con carácter previo a recibir tratamientos médicos; medidas de contracepción, reproducción asistida, o en general de salud reproductiva; todo lo relacionado con la investigación biomédica (desde el diagnóstico preimplantacional hasta la posibilidad de que personas con discapacidad participen en experimentos biomédicos, por citar únicamente temas candentes), son materias especialmente sensibles desde un punto de vista exigente de derechos humanos de las personas con discapacidad. Dado que en parte es un sector del Ordenamiento jurídico en proceso de gestación, es el momento oportuno para que el nuevo Derecho por surgir en esta materia incorpore desde el principio los valores, principios y mandatos de la Convención.

También será necesario introducir reformas en la regulación del acceso a bienes y servicios por parte de personas con discapacidad, en esferas en las que aún permanecen vestigios normativos que permiten o no evitan eficazmente la discriminación por motivos de discapacidad. A título de ejemplo, las situaciones de discriminación en la contratación de seguros, cuando el asegurado o beneficiario es una persona con discapacidad o el vigente régimen del derecho de admisión a establecimientos públicos.

Cuestión aparte merece la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia, que aunque se promulgó un día después de la adopción de la Convención, abreva en otros principios, valores y visiones de la discapacidad, que hacen que diste mucho, para mal, del espíritu y la letra del tra-

tado internacional. La evaluación y la revisión de esta Ley, que por su propio mandato ha de hacerse en 2010, debería abordar la adecuación integral entre la Convención y la Ley. Aspectos como la libre decisión u opción de las personas beneficiarias respeto de los servicios de apoyo que precisan para su autonomía personal y vida independiente, el desequilibrio hacia visiones pasivas de la mal llamada "dependencia" en detrimento del bloque de autonomía personal, o la absoluta improcedibilidad de prestaciones como la de asistencia personal, escamoteada y casi negada, deberían ser sustancialmente modificadas para que la Ley estuviera en consonancia con el artículo 19 de la Convención que consagra el derecho a vivir incluido en la comunidad.

He aquí tan solo, como ya se advertía, una relación sucinta —ni detallada ni completa— de las fricciones de más entidad entre la Convención y el Derecho español preexistente, cuya modificación hay que acometer para que la recepción del Tratado internacional no sea una mera incorporación nominal, sino la posibilidad de una actualización vigorosa de nuestra legislación desde una dimensión irrenunciable de derechos humanos.

Otras modificaciones normativas aconsejables

La recepción de la Convención en nuestro Ordenamiento jurídico debe significar también una actualización normativa de distinto grado. Si hasta ahora, se han examinado las modificaciones que de modo indubitado vienen exigidas por el hecho de haber asumido este cuerpo jurídico, habría otro grado, que podríamos enunciar como segundo, que estaría constituido por aquellos cambios legales que fueran recomendables a la luz de la Convención. No existiría fricción, conflicto o contradicción entre lo dispuesto en el Texto internacional y en el ordenamiento español, que obligara a efectuar un cambio, pero sí resultaría aconsejable, desde un enfoque amplio, acometer reformas normativas inspiradas todas ellas en los principios y valores

de la Convención. Se trataría de un segundo grado de recepción, que ampliaría el alcance e intensificaría, por decirlo así, el cumplimiento, considerado globalmente, de la Convención. La de primer grado, constituiría el nivel mínimo y preceptivo como Estado parte, y la de segundo, una mejora facultativa respecto de ese plano indisponible.

Desde esta óptica, y dada la amplitud y el carácter casi integral de la Convención, podrían catalogarse como aconsejables cualquier modificación normativa del ordenamiento jurídico español que supusiera un refuerzo de los derechos de las personas con discapacidad, tanto en lo relativo a igualdad de oportunidades y no discriminación como a las acciones positivas.

Pero no sería apropiado usar la Convención para a su socaire tratar de introducir todos los cambios normativos que nutren la extensa relación de asuntos que precisa la discapacidad. Podría resultar contraproducente, por los rechazos, suspicacias o dudas que una intención tal podría suscitar. La recepción de la Convención, si se realiza a partir de los dos niveles identificados (obligado y potestativo), es ya un avance de consideración, como para sobrefatigarla buscando repercusiones infinitas. Las iniciativas normativas a propósito de la discapacidad tendrán que seguir más allá y al margen de la Convención, aunque ésta permita una sustanciosa renovación de nuestra legislación y de nuestras políticas públicas.

Pueden ser muchos los aspectos normativos que siguiendo este desiderátum de modificaciones recomendables habría que acometer. Por razones de espacio, no cabe enunciar todos, pero sí, al menos, hemos de referir aquellos que son más relevantes por su afección a derechos o valores consagrados en la Convención más dignos de protección o promoción.

Así, sería deseable modificar la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, para rebajar significativamente los plazos máximos en que todos los entornos, productos y servicios deberán reunir las debidas

condiciones de accesibilidad universal, para no resultar discriminatorios para las personas con discapacidad. En este mismo dominio de la accesibilidad universal, sería recomendable regular normativamente las auditorías previas de accesibilidad, con objeto de que toda actuación, infraestructura u obra nueva (o remodelación de una preexistente), sea validada desde el punto de vista del cumplimiento de los requisitos de la accesibilidad y el diseño para todas las personas, a modo de salvaguardia anticipada. Urgente e inaplazable resulta también la modificación del régimen legal de la propiedad horizontal, a fin de que el coste de las actuaciones y obras de accesibilidad sean asumidas por toda la comunidad de propietarios, y no en exclusiva por el vecino con discapacidad o mayor de setenta años. Ésta es una de las discriminaciones de mayor magnitud e insidia que sufren las personas con discapacidad en España, y cuya erradicación se revela impostergable.

En el ámbito de los niños y niñas con discapacidad, que la Convención aborda en su artículo 7, una carencia considerable de nuestras políticas públicas es el del estatuto de la llamada atención temprana y estimulación precoz. Al ser una materia propia de la acción social, competencia en exclusiva de las Comunidades Autónomas, existe una regulación dispersa, desigual e insuficiente, que no garantiza debidamente los derechos de los niños y niñas que presentan una discapacidad. La propia Convención determina (apartado 5 del artículo 4) que sus disposiciones “se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones”. Aunque España no sea formalmente un Estado federal, no es menos cierto que en la práctica funciona como si lo fuera por lo que sería de plena aplicación esta previsión.

Otro terreno en el que son precisas medidas legislativas de garantía, es el que concierne a las personas con discapacidad que desarrollan su vida en instituciones residenciales. Si bien la Convención no proscribe la vida institucionalizada voluntaria —es más, consagra la libertad de opción a la hora de elegir el lugar de residencia y “dónde y con quién vivir”—, la práctica indica que las for-

mas de vida institucionalizadas, que históricamente han tenido un cariz segregacionista, son entornos más expuestos a violaciones o no respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Por tales motivos, como ya sucede en otras naciones, sería deseable que el Ordenamiento jurídico español se dotase de una suerte de "carta de derechos de las personas acogidas", que estableciera un vigoroso régimen de protección jurídica de los derechos de las personas institucionalizadas que optaran por esta forma de residencia.

En un apartado previo, se ha apuntado la necesidad de modificar la noción legal de discapacidad vigente en nuestro ordenamiento, para acomodarla a la concepción del modelo social que establece la Convención (artículo 1). Si lo anterior se decía para el nivel legal, también el nivel reglamentario ha de verse alcanzado. Una vez producida la modificación legal, deberá acometerse la articulación de un nuevo baremo de discapacidad basado en el modelo social de la discapacidad, en el funcionamiento de la misma y en la ponderación de las restricciones a la participación, como piedra angular del nuevo sistema que ha de erigirse.

Desde una perspectiva de diálogo civil, establecido como obligación general de los Estados parte en el apartado 3 del artículo 4 de la Convención, sería más que recomendable revisar todas las normas reguladoras de órganos de participación y consulta de la sociedad en las políticas públicas, cuyo objeto tenga conexión con la discapacidad, a fin de que las organizaciones representativas de estos ciudadanos tengan presencia en los mismos, y puedan "colaborar activamente" en la adopción y puesta en práctica de decisiones. Esto, claro está, para el nivel de la Administración General del Estado, como para los niveles del resto de Administraciones: autonómica y local. De igual modo, habría que revisar las normas que ordenan los procedimientos de elaboración y aprobación de disposiciones (leyes, reglamentos, etc.) para que incorporen estructural y permanentemente, en fraseología de la Convención, "la consulta estrecha" y "la colaboración activa" de la discapacidad por medio de sus "organizaciones representativas".

Conclusión operativa

Como se ha podido comprobar en los apartados anteriores, son diversas y hasta dispersas las disposiciones legales que han de ser modificadas por mor de haber asumido España como parte de su ordenamiento el contenido de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este tratado internacional, no se oculta, es ya derecho positivo en España, desde su entrada en vigor, por lo que no se requiere ninguna operación jurídica posterior de transposición, para que las normas de la Convención sean vinculantes e invocables. Mas no es menos cierto que en los ordenamientos jurídicos complejos y copiosos, como es el caso del español, a pesar de la preeminencia indubitada de una norma sobre otras, perviven, si no se aclaran y se ajustan, contradicciones aparentes, pero eficaces en el plano práctico, que pueden inducir a que la norma superior quede, en todo o fragmentariamente, en entredicho o suspenso, por el arraigo o costumbre de aplicar la disposición preexistente afectada, que no ha sido explícitamente derogada o modificada en el sentido de la correspondencia con la Convención. Por razones de seguridad jurídica y de eficacia de las normas, es más que recomendable acometer un ajuste mediante la modificación casuística del ordenamiento jurídico.

El necesario ajuste ha de hacerse de modo acelerado para evitar fricciones prolongadas y desde un enfoque de globalidad, para que la Convención alcance todos los sectores del derecho positivo español. A este fin, desde el tejido asociativo de la discapacidad se ha propuesto la promulgación de una Ley que modifique todos aquellos aspectos de nuestra legislación que no se compadezcan con la Convención, bien porque entre en conflicto abierto con alguno de sus mandatos, bien porque, sin contradecirla palmariamente, resulte recomendable para actualizar y perfeccionar nuestro ordenamiento en materias que lo precisen. Se plantea pues la aprobación de una Ley única, que regule cuestiones variadas y de distintos sectores del ordenamiento, por razones de economía legislativa, ya que formular proyectos de ley específicos para

cada ajuste normativo que resulte necesario, haría inviable políticamente el objetivo de armonización perseguido. La capacidad de producción normativa de nuestras cámaras legislativas, en el lapso de una legislatura, es limitada, motivo por el cual es más que conveniente la concentración legislativa en una única iniciativa. Por descontado, la propuesta normativa ha de ordenar y sistematizar los distintos ajustes, diferenciando entre innovaciones y modificaciones legislativas que requieren norma de rango de ley orgánica u ordinaria, por una parte; e identificando las disposiciones legales preexistentes y los sectores del ordenamiento que deben verse innovados o modificados.

La necesidad de esta ley de ajuste ha sido asumida como compromiso electoral por las formaciones políticas mayoritarias que concurrieron a las elecciones generales de la primavera de 2008, por lo que presumiblemente serán una realidad en la legislatura que se extiende hasta el año 20012. Para facilitar el cumplimiento de ese compromiso, adquirido por los partidos políticos por la presión del tejido social de la discapacidad, el CERMI y la Fundación ONCE vienen trabajando con la Universidad Carlos III de Madrid en la elaboración de un informe exhaustivo sobre las repercusiones, de toda índole, de la Convención en el ordenamiento jurídico español. Sobre la base de dicho estudio, y con criterios de incidencia política propios del movimiento social de la discapacidad al que representa el CERMI, se elaborará una iniciativa legislativa articulada que tras su legitimación interna se elevará al Gobierno de España y a los Grupos Parlamentarios de las Cortes Generales, solicitando su tramitación como proyecto de ley. De este modo, se procederá, de forma aceptablemente rápida, a ajustar, el menos en el plano legal, el ordenamiento jurídico español a los mandatos de la Convención, eliminando aquellos aspectos que se revelen como conflictivos o contradictorios.

Otra cuestión, que no hace a este artículo, es el de la aplicación concreta de las normas en la vida cotidiana y su incidencia en las personas con discapacidad y en la de sus familias. Las prácticas, la realidad social son espacios en lo que el Derecho no siempre llega con eficacia. Pero ése es otro debate.

LA CAPACIDAD JURÍDICA Y SU REVISIÓN A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN. UNA VISIÓN DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ESPAÑOL[*]

A ALBERTO ARBIDE,
comprometido promotor
de capacidades

I. CONSIDERACIÓN PREVIA

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 está desencadenando cambios profundos en los planos filosófico, político, legislativo y hasta en el de las mentalidades, pues nos remite a una nueva concepción de la discapacidad.

La Convención supone tal carga de profundidad para la visión más tradicional y adocenada de lo que venía siendo la discapacidad, que pareciera que aún no somos conscientes de la dimensión y alcance de esta transformación, y de lo que lleva consigo, en todas las esferas. Si en algún ámbito, estos giros adquieren el carácter de turbulencia es en el Derecho Privado de las Personas y, más en concreto, en lo referido a los derechos de la personalidad y de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

[*] Artículo elaborado a partir de los materiales preparados para la intervención del autor en el II Encuentro Interamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad, organizado por la Asociación AMAR, en Buenos Aires, República Argentina, los días 7 y 8 de noviembre de 2009.

El artículo 12 de la Convención supone una sacudida, que nos obliga a un replanteamiento de instituciones seculares, que la fuerza de la costumbre y esa adhesión tan humana a lo ya existente, hace que consideremos venerables y por tanto casi intangibles. El principio general que sienta este artículo es el de que las personas con discapacidad tienen la misma "capacidad jurídica" que las demás "en todos los aspectos de la vida". Esto significa que no cabe la sustitución o la representación en la toma de decisiones o en el gobierno de sí y de los derechos e intereses de la persona, a causa o por motivo de discapacidad. La pura y mera sustitución, se trueca por el apoyo o los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica plena.

¿Cómo se compadece esto con instituciones tan arraigadas en nuestro Derecho como la incapacitación judicial o con sistemas como la tutela o la curatela? ¿Son compatibles? ¿Hay que reformularlos desde base cero? ¿Cabe alguna relectura, alguna suerte de reconfiguración, manteniendo lo válido, a la luz de la Convención? Estos son algunas de las interpelaciones que el tratado internacional de derechos de la discapacidad nos dirige. Se oyen ya voces que afirman que la Convención ha ido demasiado lejos, que tenía que haber medido con mayor cautela sus efectos, habida cuenta de las legislaciones y las prácticas en todo el mundo. Son opiniones respetables, atendibles en algún caso, pero anida en ellas esa resistencia última ante los cambios irreversibles, imparables.

Si la fuerza de la Convención no nos hubiera plantado de súbito en esta nueva dimensión, siempre los más precavidos y prudentes hubieran encontrado razones para postergar indefinidamente esta cuestión, como todo lo que tiene que ver con la discapacidad. Se diría que siempre hay algo más perentorio o importante, que relega la discapacidad a una permanente instalación en el futuro.

En este sentido, desde el tejido social español de la discapacidad, saludamos este hecho consumado que tiene la fuerza indiscutible de lo real y

que nos va a obligar a actuar, a obrar previa reflexión. Se avecina un periodo reflexivo que va a necesitar de materiales, de análisis, de visión comparada, que nos sitúe en la mejor de las posiciones para acometer, con creatividad, audacia y sensatez, las reformas normativas que nos aguardan. No tenemos excusa para no actuar. La discapacidad debe de dejar de ser la eterna cuestión que siempre se posterga, porque nunca es su momento, y estar en el orden del día y a la orden del día.

II. EL NUEVO MARCO DE REFERENCIA: LA CONVENCIÓN DE LA ONU

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye a no dudar un hecho político, social y jurídico de primera magnitud, y así ha sido considerado por los movimientos sociales articulados en torno a la discapacidad. La relevancia sin precedentes de este tratado internacional para la esfera de la discapacidad ha sido señalada unánimemente por todos los activistas y analistas de esta realidad, y puede decirse que, a pesar del escaso tiempo transcurrido desde su adopción, se ha fraguado una serie de lugares comunes, de fórmulas tópicas, que pertenecen por derecho propio al acervo de la discapacidad.

El primero de esta serie de tópicos es que se trata del primer tratado internacional temático de derechos humanos del siglo XXI, y que por vez primera se dedica a la discapacidad, que como en otras tantas dimensiones de la política y el derecho, apenas había tenido entidad en el sistema internacional de promoción y protección de los derechos humanos.

La existencia de un tratado internacional exclusivo consagrado a los derechos humanos de las personas con discapacidad, no significa que esta parte de la ciudadanía tenga o haya de tener derechos humanos diferenciados, específicos, distintos de los universales, predicables de todo ser huma-

no por el hecho de serlo. Los derechos de estas personas son idénticos a los de las demás seres humanos, pero sí existe la generalizada comprobación de que este elenco de derechos universales no alcanza a los hombres y mujeres con discapacidad, con la misma intensidad, con la misma capacidad garantista y protectora que al resto de seres humanos; y precisamente esta insuficiencia de amparo, de uso y disfrute efectivos, viene dada por la concurrencia de una discapacidad. El factor de la discapacidad debilita el alcance realmente tuitivo de los sistemas de garantías genéricos.

De esa perturbadora comprobación, surge la necesidad de un tratado internacional, inserto en el sistema de Naciones Unidas, que asegure o al menos genere las condiciones para asegurar que los derechos humanos universales, unos y los mismos para todos los seres humanos, alcancen a todos los sectores de la ciudadanía, incluidas ni que decir tiene las personas con discapacidad, que han estado históricamente en una situación de orfandad o desamparo respecto de la protección de sus derechos.

A su vez, la Convención de 2006 establece en el plano jurídico, de modo inconcuso e irreversible, el modelo social de entender y enfocar la discapacidad, superando modelos anteriores que quedan implícitamente abrogados, y deja sentado, como apuntan plásticamente PALACIOS y BARIFFI (2007) en su temprano y certero estudio, que el abordaje de esta realidad ha de efectuarse como una cuestión de derechos humanos, de puros y simples derechos.

En atención a estas consideraciones, generalizadamente aceptadas, cabe indicar que la Convención representa un punto de inflexión, un antes y un después, en el modo de entender y regular la discapacidad que ha conseguido erigirse en el nuevo marco de referencia, absolutamente insoslayable, para las legislaciones, las políticas y la acción pública y civil en materia de discapacidad, tanto para la comunidad internacional como para cada uno de los Estados y las sociedades. Lo que se haga y lo que no se haga en el fu-

turo en términos de discapacidad tendrá que ser valuado en función de su adecuación o no a la Convención, que pasa a ser el elemento ineludible de validación.

III. LA IGUAL CAPACIDAD ANTE LA LEY DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Una esfera, un ámbito en el que la Convención va a desplegar, está desplegando ya efectos de cataclismo, permítase el término, es el de la igual capacidad jurídica ante la Ley de las personas con discapacidad, y que va a obligar a todos los Estados parte, entre ellos España, a delinear nuevos sistemas, nuevas configuraciones legales que den cumplimiento a esa igualdad absoluta que consagra el tratado internacional, muy alejados de los vigentes, con una dilatada trayectoria, a veces de centurias, en los distintos ordenamientos jurídicos nacionales.

El artículo 12 de la Convención, que proclama firme y enfáticamente el igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la Ley, es toda una carga de profundidad contra instituciones jurídicas seculares, de arraigo asaz prolongado, que van a tener que ser suprimidas, borradas de la faz de los Códigos y Leyes, y sustituidas por nuevos modelos, en consonancia con el paradigma de plena igualdad que estatuye la Convención. En este proceso de generación de innovadores sistemas legales que garanticen la igualdad en plenitud ante la Ley de las personas con discapacidad, sin restricciones o mermas por este motivo, habrá que echar mano —los movimientos sociales en muy primer término— de dosis enormes de creatividad, de ingenio, de audacia productiva y del concurso activo de todas las instancias, que son muchas, concernidas por esta ingente cuestión. Estamos emplazados a responder al enorme desafío que plantea el intrépido paso dado por el artículo 12 de la Convención. Desde la entrada en vigor de este tratado, los sistemas restrictivos de la capacidad no respetan el principio de absolu-

ta igualdad ante la Ley establecida con rotundidad en el artículo 12 de ese tratado internacional. Es necesario construir un nuevo sistema jurídico, cuya clave de bóveda sea no la disminución o anulación de la capacidad jurídica por razón o a consecuencia de discapacidad, sino el establecimiento de apoyos de todo tipo para que la toma de decisiones y el gobierno de sí, de sus derechos e intereses, permanezca indemne.

IV. LA REALIDAD DE PARTIDA: EL MODELO DE LA SUSTITUCIÓN

Los sistemas jurídicos —al menos los de base latina, pero en general todos los del mundo— aceptan sin especial escrúpulo, con naturalidad, como si formara parte del orden de las cosas, la menor capacidad jurídica por razón o motivo de discapacidad, o si deseamos precisar más, de determinadas discapacidades, como las de índole mental o intelectual, fundamentalmente. Estos sistemas admiten la desigualdad ante la Ley, distinguiendo niveles de capacidad diferenciados, desde plenos a semiplenos o incluso anulados, en función de si concurren en el individuo determinadas discapacidades que tradicionalmente se ha considerado que impedían o dificultaban en gran medida el gobierno de sí y la administración y gestión de los derechos e intereses, personales, económicos y patrimoniales.

La doctrina civilista más consolidada ha conceptuado de modo nítido las instituciones jurídicas que integran el modelo de la sustitución. Siguiendo a PÉREZ DE ONTIVEROS (2009), tres serían las figuras integrantes de este sistema, que llamaremos tradicional, a saber: en primer término, la personalidad jurídica, que podría definirse como “el requisito previo” necesario “para la adquisición de derechos y deberes concretos, siendo una cualidad jurídica que se ha de conferirse prescindiendo de situaciones específicas y que debe extenderse a lo largo de la vida de la persona”. En segundo término, estaría la “capacidad jurídica” entendida ésta “como aptitud para poder ser titular de derechos y deberes”. Y continúa la autora citada con esta

afirmación: “si toda persona por el hecho de ser persona goza de personalidad jurídica, también cualquier persona, sin distinción alguna, ha de tener capacidad jurídica”.

Además de esos dos conceptos, algunos ordenamientos jurídicos, como el español introducen sutiles planos diferenciados en esta cuestión de la capacidad jurídica, agregando una dimensión específica denominada “capacidad de obrar” que se integra en la más amplia esfera de la capacidad jurídica, pero que presenta notas propias que la configuran con singularidad. La capacidad de obrar sería la aptitud para poder realizar actos jurídicos con plenos efectos. De ordinario, estos sistemas legales entienden que la capacidad jurídica de la persona no se ve modificada por razón de discapacidad, su derecho al igual reconocimiento permanece intocado, aunque sí puede verse, por motivos de discapacidad, la de obrar, entendiendo por tal, como ya se ha dicho, la capacidad para realizar actos válidos o con plenos efectos en el tráfico jurídico. A despecho de esta distinta incidencia de medidas restrictivas o anulatorias de la capacidad, lo cierto es que la discapacidad opera como elemento que debilita o suprime la igualdad ante la Ley, por lo que a efectos prácticos esta diversidad de planos no supone que estos sistemas legales se aparten del principio de admisibilidad de la merma o menoscabo de capacidad por motivo de discapacidad.

Cuando ocurren estos supuestos de hecho —la presencia de una discapacidad que “limita”, en esta concepción tradicional, la toma de decisiones— operan mecanismos de sustitución, regulados minuciosamente en los distintos ordenamientos jurídicos. Esto supone que alguien —incluso a veces una persona jurídica— adopta decisiones en nombre e interés de otra, declarada incapaz, en distintos aspectos de su vida. La aceptación de que la discapacidad impide o dificulta el correcto gobierno de sí, autoriza a la sustitución, que debe obrar, visión paternalista, con miras a proteger al individuo y los derechos y los bienes de la persona sustituida. En España, por ejemplo, estos dispositivos de sus-

titución, que requieren generalmente la previa incapacitación judicial del sujeto afecto, son variados. Entre éstos, cabría citar la tutela, la autotutela (instrucciones anticipadas para cuando advenga la incapacidad), la curatela, la patria potestad prorrogada o rehabilitada o la guardia de hecho. La situación de partida que fundamenta esta merma o restricción legal de la capacidad jurídica (o de obrar, que a estos efectos tanto da) viene dada, como se ha dicho, por las dificultades para el gobierno de sí que introduce la presencia de unas determinadas discapacidades, como las intelectuales, las mentales o aquellas otras que lleven consigo problemas graves de conducta. La sustitución en la adopción autónoma de decisiones suele afectar a cuestiones personales y patrimoniales, por tanto a esferas políticas, civiles, ciudadanas y económicas del incapaz, pero también a lo que se ha dado en llamar esferas personalísimas, integrantes del núcleo esencial de la personalidad de todo ser humano, que se entendería como absolutamente intangible, y que puede llegar a la sustitución en decisiones que comportan la esterilización (anulación de la capacidad reproductiva), los ensayos o pruebas clínicos y las intervenciones quirúrgicas (afección del derecho a la integridad personal y a la salud), los internamientos o los tratamientos forzosos (afección del derecho a la libertad) por citar solo los más significativos. Todas estas sustituciones en la toma vicaria de decisiones comprometen el reducto más nuclear de la persona y por tanto sus derechos humanos más básicos.

Resulta en cierta manera irónico, que todos los mecanismos de sustitución legal, allí donde existen y operan, actúan movidos por el interés y el bienestar del incapaz, de la persona incapacitada por motivos de discapacidad; son fundamentalmente tuitivos, protectores, animados por el bien de la persona sustituida y representada, y además, formalmente considerados, están establecidos con notorias garantías jurídicas, que tratan de conferir seguridad a la institución. Pero más allá de sus buenas intenciones y de sus seguridades rituales, anida en ellos, sin conciencia expresa de tan “natura-

les" que son o han llegado a ser a los ojos de los distintos operadores, la anticuada visión de que la discapacidad permite y obliga a la sustitución, a despecho de la afección de la integridad personal y de los derechos e intereses del individuo sustituido.

V. LA IRRUPCIÓN DE LA CONVENCIÓN: EL ARTÍCULO 12

Como bien apunta BARIFFI (2009), desde el enfoque científico, "el artículo 12 constituye muy probablemente el mayor desafío que presenta la Convención: es decir, garantizar la igualdad en el ámbito de la capacidad jurídica". De igual modo, PÉREZ BUENO (2009), desde la perspectiva de los movimientos cívicos vertebrados en torno a la discapacidad, acentúa este mismo parecer, afirmando que el reto del artículo 12 "requerirá de los Estados, de los legisladores, de los operadores jurídicos y de los tejidos sociales un enorme esfuerzo de creatividad e imaginación para establecer normativamente nuevas instituciones, basadas en otros valores, principios y conceptos". En este sentido, aunque pueda parecer un tanto hiperbólico, se hablaba de efectos de cataclismo, en la buena acepción del término, las repercusiones del artículo 12 de la Convención en los distintos ordenamientos jurídicos nacionales, la mayoría de los cuales aceptan la restricción de la capacidad jurídica por razón de discapacidad, sustituyendo a la persona a través de distintos mecanismos sustitutivos o de representación. O como dice expresivamente PALACIOS (2008), "mientras que el sistema tradicional a la hora de abordar este tema viene siendo un modelo que podría denominarse de sustitución de la autonomía, la Convención aboga por un modelo de apoyo en el ejercicio de dicha autonomía."

Pero antes de seguir adelante con este somero análisis, examinemos qué dice, en su literalidad, el tan citado precepto de la Convención, que se transcribe seguidamente:

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley.

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Los cinco apartados del artículo sientan las bases del nuevo modelo de plena e irrestricta igualdad ante la Ley de las personas con discapacidad, cuyo contenido ha de ser respetado por las legislaciones nacionales de los Estados parte de la Convención, para lo cual tendrán que introducir reformas y modificaciones de alcance. El primer numeral, reafirma —no crea ex novo, comprueba y refuerza una situación jurídica previa, preexistente— el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su personalidad jurídica. El segundo es más categórico, despliega un mayor alcance y desencadena efectos más *desestabilizadores*, pues afirma de modo taxativo que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de hombres y mujeres, *en todos los aspectos de la vida*. La perentoriedad de la declaración es ostensible, y no admite apenas oposición. Resulta, con el siguiente numeral, que establece el paradigma de los apoyos, el núcleo de todo el artículo, y son los más progresivos y llamados a transformar las legislaciones de cuño más tradicional. Frente a la sustitución, basada en la menor capacidad, el mecanismo de los apoyos para el ejercicio normalizado de la personalidad y la capacidad jurídicas. Por su parte, el numeral 4 supone un cierto contrapunto a los dos anteriores, al admitir las salvaguardias, no tanto como limitación de la capacidad jurídica, que en alguna medida sí lo son, sino como caución para un funcionamiento regular de los mecanismos de apoyo. Consciente de que las salvaguardias suponen una cierta restricción a la plenitud de la capacidad, las somete a criterios de gran exigencia, sentando como fundamental el respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona en cuestión. Finalmente, el apartado 5 establece la plenitud de derechos patrimoniales de las personas con discapacidad y obliga a los Estados parte a garantizar su ejercicio.

Este artículo 12, con su audaz formulación, obliga a revisar todos los sistemas legales vigentes restrictivos de la capacidad jurídica por razón de discapacidad, y a plantear modelos innovadores, de nueva planta, que orbiten en torno al paradigma de los apoyos.

VI. ¿CÓMO CONFIGURAR UN SISTEMA DE APOYOS ACORDE CON LA CONVENCIÓN?

El artículo 12 de la Convención es más claro y prolijo respecto del contenido positivo del mandato de igualdad plena ante la Ley de las personas con discapacidad, como ya se ha visto, que respecto de la configuración del nuevo sistema de apoyos a la adopción autónoma de decisiones que instaura como el único admisible en lo sucesivo. Esta reticencia o renuncia a establecer por lo menudo un mecanismo preciso para el apoyo es seguramente deliberada, dejando una calculada indefinición para que los Estados parte, cada uno atendidas sus circunstancias y bagaje, definan su propio modelo[1]. Esta ausencia de directrices nítidas debe ser una ocasión para ejercer la creatividad y la inventiva a fin de configurar un sistema de apoyos compatible con las Convención. Cumpliendo los mínimos del artículo 12, la Convención deja a los Estados un gran margen de maniobra para dotarse de un modelo propio.

Este campo libe puede dar pie a lamentos, en el sentido de que hubiera sido deseable y hubiera facilitado la tarea, el que la misma Convención formulara un modelo acabado, cerrado, que los Estados tendrían que haber meramente reproducido. No ha sido así, y con buen criterio se han señalado orientaciones genéricas, promoviendo el ejercicio de la libertad. Los movimientos sociales de la discapacidad están llamados pues a desempeñar un papel director en los trabajos tendentes a definir el modelo de su respectivo país. Es la oportunidad perfecta para forzar el cambio, anticipándose e innovando, que son dos obligaciones ineludibles de la discapacidad organizada. Adelantar aquello que se desea e introducir cambios en aspectos que no nos complacen. Tenemos por delante un ambicioso programa de trabajo en la esfera nacional.

---

[1] Un intento sugestivo por identificar los elementos esenciales de un posible nuevo modelo, puede verse en BACH, M.: "La toma de decisiones con apoyo y el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Elementos de un modelo", traducción española de David Stirton, en prensa.

VII. FORZANDO EL CAMBIO: PROGRAMA DE TRABAJO EN LA ESFERA NACIONAL

La Convención es terminante en cuanto a la no admisibilidad, en lo sucesivo, de los sistemas legales que restringen la capacidad jurídica por motivo de discapacidad. Pero no es sola o meramente negativa, como recuerda GANZENMÜLLER (2009), asienta positivamente el paradigma de los apoyos, y aunque no lo define ni lo regula con detalle, sí establece las bases orientadoras, el marco de referencia oportuno, para que cada Estado en función de su realidad, su historia y su modelo normativo, genere un sistema propio acorde, en consonancia con la Convención.

Para que este proceso de producción de un nuevo sistema legal sea pronto una realidad, los movimientos sociales de la discapacidad de cada país, deben erigirse en los promotores de este cambio. A tal fin, es más que deseable que confeccionen un programa de trabajo de incidencia que fuerce estas necesarias reformas. A partir de la experiencia española, en la que estamos plenamente inmersos, este plan de acción podría comprender estas líneas de acción:

a) En primer término, procede realizar un análisis pormenorizado de la repercusión del modelo de capacidad jurídica del artículo 12 de la Convención en el respectivo ordenamiento jurídico nacional, para ver su grado de correspondencia, su concordancia o no, los posibles conflictos entre ambos y determinar los cambios normativos que haya que acometer, para acomodarse a los valores, principios y mandatos del tratado internacional en esta materia.

b) Paralelamente, se ha de desplegar una intensa actividad de difusión, entre los operadores políticos, legislativos y jurídicos, de las implicaciones de todo orden de la Convención respecto de la capacidad jurídica, tratando de que tomen conciencia de la necesidad del

cambio, así como de suscitar adhesiones hacia el nuevo modelo o paradigma de los apoyos.

c) Realizar un trabajo interno, en el propio grupo de población de las personas con discapacidad y sus familias, para vencer las resistencias que por desconocimiento o inercia puedan oponerse a la implantación del nuevo sistema.

d) Ser activos y fructíferos en la generación por parte del movimiento cívico de la discapacidad de modelos propios, en sintonía con la configuración de la Convención, para una vez dispongamos de ellos, plantearlos como propuestas de partida a los Gobiernos, los legisladores y los operadores jurídicos. Su éxito radicaría en llegar a ser el germen o fórmula inspiradora del cambio legal necesario.

e) Tratar de que sean los tejidos sociales tramados en torno a la discapacidad los que conduzcan u orienten este proceso, armando alianzas favorables con cualquier agente político, jurídico social que ayude a conseguir el objetivo en las mejores condiciones.

Estas líneas de acción y otras más que se acrediten útiles y atingentes al fin perseguido favorecerán sin duda la instauración del modelo de plena igualdad y completa capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Ésta es, al menos, la estrategia del movimiento social de la discapacidad en España, que se revelará exitosa si logra que la legislación nacional responda al sistema inspirado por la Convención.

BIBLIOGRAFÍA

BACH, M.: "La toma de decisiones con apoyo y el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Elementos de un modelo", traducción española de David Stirton, en prensa.

BARIFFI, F.: "Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU", en la obra titulada *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, PÉREZ BUENO, L. C. (Dir.), Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, págs. 353-390.

GANZENMÜLLER, C.: "La Convención y los procesos de limitación de la capacidad de obrar", en la obra titulada *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2008*, CERMI, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2009, págs. 59-71.

PALACIOS, A.: *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2008.

PALACIOS, A. y BARIFFI, F.: *La discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2007.

PÉREZ BUENO, L. C.: "La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios", en la obra titulada *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, PÉREZ BUENO, L. C. (Dir.), Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, págs. 319-329.

PÉREZ DE ONTIVEROS, C.: "La capacidad jurídica y la capacidad de obrar: el artículo 12 de la Convención, sus implicaciones en el Derecho Privado español", en la obra titulada *Capacidad Jurídica y Discapacidad, España, Tomo I, Derecho Común*, VV.AA., Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos, Madrid, 2009.

DISCAPACIDAD Y ADMINISTRACIÓN DE JUSTICIA [*]

I. CONSIDERACIONES PREVIAS

I.1. Consideraciones previas: Relaciones entre discapacidad y Administración de Justicia

Es un hecho harto comprobado, incluso en las democracias avanzadas, que los derechos que generalizadamente tienen reconocidos los ciudadanos no son ejercidos con la misma amplitud e intensidad por todos los componentes de la sociedad. En el caso de las personas con discapacidad, esta triste comprobación corre el riesgo de convertirse en categoría. La democracia, su sistema de principios y su régimen de derechos, llega muchas veces con timidez a las personas con discapacidad, que experimentan en términos de precariedad los reconocimientos y las garantías jurídicos más elementales.

I.1.1. Aproximación al hecho de la discapacidad

La discapacidad es un fenómeno presente en las personas y en las sociedades cuyo concepto, percepción, interpretación y sistema de creencias han variado a lo largo de la Historia. Más allá de la realidad fáctica, del he-

[*] Redactado en colaboración con Óscar Moral Ortega, Asesor Jurídico del CERMI y Abogado, y publicado en VV.AA.: *Los derechos de las personas con discapacidad. Volumen I Aspectos Jurídicos,* Consejo General del Poder Judicial y Obra Social Caja Madrid, Madrid, 2007.

cho material de la discapacidad, en sus múltiples formas, que podría decirse constituye una invariante, no es menos cierto que la discapacidad lleva en sí, como elemento constituyente, una dimensión social, un influjo del entorno donde se manifiesta esa materialidad, que termina por configurarla. Así entendido, puede afirmarse que la discapacidad es una circunstancia personal (algo presente en algunas personas, una nota no generalizada que las hace ser percibidas como individuos o grupos diferenciados) y un hecho social, tanto en el sentido de que esta concurrencia de circunstancias similares personales en una pluralidad de personas tiene una trascendencia social (tenida generalmente como problema), como en el sentido de que la interacción con el medio que la rodea, determina de algún modo qué se entiende por discapacidad; incluso, qué es discapacidad.

Esta doble dimensión de la discapacidad (personal y social) y su mutabilidad histórica se aprecia sin dificultad en las formas de intervención pública que este fenómeno ha experimentado en nuestras sociedades en los últimos decenios. Las políticas de discapacidad, la acción pública en materia de discapacidad han obedecido en gran medida a los modelos conceptuales y de visibilidad de la discapacidad imperantes en cada momento.

Sin remontarnos más atrás, limitándonos al siglo XX, se aprecian dos modelos de intervención pública, que han dado origen a dos tipos de políticas públicas de discapacidad, a saber: el modelo médico o rehabilitador y el modelo social. No se trata de modelos puros, sin conexiones y superposiciones entre ellos, ni de modelos consecutivos, que se hayan turnado en el tiempo siendo sustituidos uno por el otro, pero sí cabe aseverar que el modelo médico o rehabilitador ha sido el tradicional y vigente hasta hace unos veinte o treinta años, y que el modelo social, ha comenzado a generalizarse de ese tiempo a esta parte. En estos momentos, todos los datos indican que ambos modelos coexisten, no siempre armónicamente, aunque con tendencia expansiva del modelo social en detrimento del médico, que comienza a verse relegado.

I.1.1.1. El modelo médico o rehabilitador

El modelo médico, sintéticamente reusmido, considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de salud u "otro desorden", que requiere de cuidados médicos y otros análogos proporcioandos por profesionales bajo formas de tratamientos individuales. Bajo este sistema de creencias, el tratamiento de la discapacidad se dirige a conseguir la cura, la mejoría, o una más adecuada adaptación o rehabilitación de la persona, o un cambio en su comportamiento. Como efecto de esta concepción, desde el punto de vista político y jurídico, la discapacidad se encara dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del Derecho civil relacionadas con la menor capacidad, la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria cobra así el carácter de aspecto fundamental; y en la esfera política, la respuesta es la adecuación de la atención a la salud a las carencias de salud que *padecen* las personas con discapacidad. Consecuentemente, las políticas públicas de discapacidad se residencian en las instancias públicas de salud y en la autoridades sanitarias.

I.1.1.2. El modelo social

Al contrario de lo sustentado por el modelo médico, desde los años sesenta y setenta del siglo pasado, comienza a abrirse camino un nuevo concepto que cambia la visión tradicional que se venía teniendo de la discapacidad y que traslada el foco de lo individual a lo social, de la discapacidad como carencia de la persona que hay que remediar, a la discapacidad como producto social, como "constructo" resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él. El modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad, que serían unos más dentro de una serie, y resalta los sociales, los factores ambientales, que resultan determinantes.

Así, al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, pierde parte de sentido la intervención puramente médica. Las "soluciones" no deben tener cariz individual respecto de cada persona concreta "afectada", sino que más bien deben dirigirse a la sociedad. A diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social pone el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad.

En el plano de la intervención pública, las políticas de discapacidad dejan de estar en la esfera de lo sanitario, pasando a ser transversales a toda la acción pública, pues de lo que se trata, en este modelo, es la garantía de la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Como se apuntaba, en estos momentos, en la mayor parte de los países posindustriales, gana terreno el modelo social de entendimiento de la discapacidad, con los efectos políticos consiguientes, aunque todavía perduran muchos elementos conceptuales, políticos, legislativos y judiciales del modelo médico o rehabilitador, que podría considerarse en vías de superación. Se produce una coexistencia, no siempre armónica ni equilibrada entre ambos modelos, sobre cuyo fin no podemos todavía pronunciarnos.

I.1.2. La discapacidad como fenómeno con relevancia jurídica

Como fenómeno que entra en la trama de los hechos y las relaciones sociales regulados por el Derecho, la discapacidad tiene un realidad jurídica, surte efectos jurídicos de diverso tipo. La discapacidad, vista así, es un hecho relevante para el Derecho. Y en tanto en cuanto forma parte de la or-

denación jurídica, la discapacidad establece relaciones con la Administración de Justicia, que *gestiona* y encauza gran parte de los hechos y relaciones jurídicos.

Detengámonos, de momento, antes de pasar a analizar la posición y relaciones de las personas con discapacidad con la Administración de Justicia, en los aspectos normativos, legislativos. Pues bien, una de las notas de la legislación española en materia de discapacidad es la proliferación considerable de normas; la existencia de múltiples disposiciones de distinto rango, que tiene por objeto la regulación, la ordenación de esa porción de la realidad social que hemos dado en llamar discapacidad. Esa sobreabundacia de normas, un mal muy extendido en nuestro Derecho, va pareja quizás con la duda acerca de su eficacia, con la duda razonable acerca de si lo regulado y ordenado en sede legal tiene una real eficacia práctica; si la realidad social *pretendidamente* normada, se atiene o tiene correspondencia con el ordenamiento legal dictado para esa materia.

A pesar esta profusión normativa, cualquier juicio sobre lo que puede ocurrir en el futuro próximo pasa por la afirmación, nada aventurada, de que la regulación sobre la discapacidad va a seguir creciendo, va a continuar ampliándose en número (esperemos también que en eficacia). Todo apunta, incluso, a que este incremento será más acusado que el experimentado estos últimos años. El Ordenamiento jurídico de la discapacidad, podemos decir, es y va a ser en un futuro —en los 4 ó 5 años que vienen— un ámbito normativo en efervescencia, un ámbito particularmente productivo.

Los motivos de la expansión esperada para los próximos años del Ordenamiento jurídico en materia de discapacidad eran varios y diversos. En efecto, si tratásemos de poner en claro y de citar por su nombre esos motivos, resultaría un censo de causas en las que confluirían aspectos filosóficos, políticos, sociales, económicos, etc., pues todas ellos están, en diverso grado, en el germen de los procesos de producción de normas.

En concreto, respecto del Ordenamiento de la discapacidad, esos motivos serían:

a) La progresiva introducción de la discapacidad en la llamada "agenda" política, es decir, entre los asuntos o materias relevantes para las instancias que toman las decisiones políticas que están en el origen de la producción de normas jurídicas. De ser una cuestión históricamente residual, propia de un sector social *insignificante* en términos políticos, la discapacidad ha venido ganando visibilidad e importancia, lo que se ha traducido en una mayor presencia legislativa. Todo indica que esta tendencia se intensificará en el futuro.

b) La incidencia en España de procesos mundiales y regionales de valorización política de la discapacidad, que necesariamente tendrán expresión jurídica, como son, señaladamente, los casos del sistema internacional de las Naciones Unidas o de la Unión Europea. Dadas las características de estos sistemas, no solo van a incrementarse las normas de carácter internacional, sino que paralelamente esta dimensión internacional va a ejercer una *presión* sobre el Derecho nacional, que determinará la aparición de nuevas normas.

c) La concepción, cada vez más extendida, de que la discapacidad ha de ser abordada desde la política como una cuestión de derechos. Abandonados modelos de intervención y acción benéfico-asistencialistas, la discapacidad ha de situarse en la esfera de los derechos, por tanto, de la regulación normativa plena. Sin duda, este nuevo enfoque desplegará efectos en cuanto a producción de normas.

d) La capacitación política de los movimientos sociales articulados en torno a la discapacidad, cuyas demandas pasan en buena medida por una solución normativa, es decir, por la aprobación de una disposición jurídica. Es un hecho que el Legislador no es una entidad neutra, sino que obedece a las presiones ambiente que recibe o ad-

vierte, por lo que a mayor capacidad de influencia política de de los movimientos sociales, mayor producción normativa.

e) La aprobación reciente en el ámbito español de normas marco o de referencia en materia de discapacidad, que precisan de un desarrollo posterior considerable, sometido a límites temporales determinados, lo que va a suponer una *fuente* de derecho para los próximos años.

f) La incorporación al ordenamiento de la discapacidad de la denominada "transversalidad", que obliga a que la discapacidad sea considerada y surta efectos regulatorios desde todos los sectores del Ordenamiento jurídico que tengan incidencia, directa o indirecta, en la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad.

g) El hecho de que las cuestiones tradicionalmente consideradas como "sociales" o de "servicios sociales", entre cuyos estrechos y a veces sofocantes límites se había confinado a la discapacidad, adquieran una mayor plenitud jurídica (regulación de los nuevos derechos sociales, etc.), llevará consigo ineludiblemente el alumbramiento de nuevas normas.

I.1.3. La Administración de Justicia ante la discapacidad

Como hecho relevante, mejor, con relevancia, para el Derecho, la discapacidad es también un fenómeno social que anuda relaciones con la Administración de Justicia, entendida ésta como poder en sí misma (poder judicial) y como sistema de gestión de relaciones y posiciones jurídicas diversas. Históricamente, la Administración de Justicia ha participado de la visión de la discapacidad imperante en el medio social, y reflejada en el Ordenamiento jurídico. En este sentido, las formas de considerar, conceptuar, tratar y rela-

cionarse con las personas con discapacidad por parte de la Administración de Justicia, no han diferido de las vigentes en las políticas y en las normas y disposiciones. La Administración de Justicia ha formado un todo con los restantes dispositivos de la acción pública respecto de la consideración de la discapacidad. Cuando se ha hecho visible, cuando se ha hecho notar —en aspectos muy limitados—, la visión de la Justicia ha sido la de tener a la persona con discapacidad como un ser *débil*, en posición de desventaja, que precisa de una acción tuitiva, protectora (anclada en un paternalismo muy firme). La persona con discapacidad era considerada como un ser *incompleto* jurídicamente, especialmente vulnerable, que por su posición subalterna debía ser completado, integrado, protegido. Ha primado la percepción de la persona con discapacidad como ser limitado, con necesidad de tutela.

Esta visión de lo negativo de la situación de la persona con discapacidad (basada en una comprobación real de las condiciones de vida de este grupo de población), era casi la única para la Administración de Justicia. Incluso operaba de forma contraproducente: como es un ser radicalmente menesteroso, solo merece protección; no se lo ve, ni se lo percibe como un sujeto activo de derechos, que por sí mismo formula pretensiones y aspira a participar en posición de igualdad y plenitud en los procedimientos judiciales. Su misma incompletud, que lo hace acreedor de especial protección, anulan su capacidad para ser una parte plena, un igual. De ahí, nacen un sinfín de limitaciones, restricciones, que aún persisten, como vestigios de paradigmas ya superados, en nuestro Ordenamiento (cada vez menos) y en las mentalidades, prácticas, costumbres y hábitos que configuran la Administración de Justicia.

Como en otros órdenes de la acción pública, la Administración de Justicia, en sus relaciones con la discapacidad, se halla en un proceso de cambio de concepción y visión, más acelerado en el Derecho positivo —las modificaciones legales en la buena dirección se suceden y se sucederán más en el futuro— que en las prácticas diarias: los entornos y los procedimien-

tos judiciales son todavía vividos como hostiles o al menos como poco amigables por las personas con discapacidad. No se trata de una hostilidad deliberada, intencionada (salvo casos aislados), sino difusa, estructural, más difícil de atacar por tanto.

Todo momento de cambio, como el actual, es, al menos, alentador por lo de promesa que encierra, y estimulante, por cuanto invita a la acción. Como alentador y estimulante, pues, podemos calificar este tiempo y actuar en consecuencia.

I.2. El contexto político. La Carta de Derechos de los Ciudadanos ante la Administración de Justicia: el caso de las personas con discapacidad

Una muestra elocuente de ese cambio al que se aludía antes, respecto de la discapacidad, lo constituye la Carta de Derechos de los Ciudadanos ante la Justicia. En efecto, el día 16 de abril de 2002, el Pleno del Congreso de los Diputados aprobaba por unanimidad de todos los Grupos Parlamentarios la Proposición no de Ley por la que se adoptaba la Carta de los Derechos de los Ciudadanos ante la Justicia.

Esta Carta, que tiene naturaleza de acuerdo político, no de norma jurídica vinculante, trae su causa del Pacto de Estado para la Reforma de la Justicia, firmado el 28 de mayo de 2001. Nace, la Carta, con la vocación, declarada en su preámbulo, de "conseguir una Justicia moderna y abierta a los ciudadanos". En su primera parte la Carta desarrolla "los principios de transparencia, información y atención adecuada contemplados en el Pacto de Estado, destacando la importancia de conseguir una Administración de Justicia responsable ante los ciudadanos, quienes podrán formular sus quejas y sugerencias sobre el funcionamiento de la misma y exigir, en caso necesario, las reparaciones a que hubiera lugar".

Pero la finalidad de la Carta no se detiene ahí. Se dirige a otro orden de objetivos, que enuncia así: "La segunda parte de la Carta se centra en la necesidad de prestar una especial atención y cuidado en la relación de la Administración de Justicia con aquellos ciudadanos que se encuentran más desprotegidos". Y procede a citarlos: "En primer lugar, la víctima del delito, sobre todo en los supuestos de violencia doméstica y de género. En segundo término, los menores de edad, para evitar que se vea afectado su correcto desarrollo evolutivo. En tercer lugar *las personas que sufran una discapacidad sensorial, física o psíquica, para superar sus problemas de comunicación y acceso a los edificios judiciales*…".

Como se acaba de señalar, las personas con discapacidad figuran en la Carta como grupo en situación de mayor desprotección, al que hay que dedicar, por ende, una atención reforzada por parte de la Administración de Justicia. Aunque la redacción no es la más afortunada (sigue latiendo el concepto tradicional de la discapacidad: *sufren*, *sus problemas de comunicación y acceso*, etc., o incluso una división en tipos —sensorial, física o psíquica— que ya ha sido superada), el hecho político relevante es que las personas con discapacidad adquieren visibilidad y entran a formar parte de los grupos sociales de acción preferente a la hora de mejorar las relaciones y la posición de los ciudadanos ante la Justicia.

Ya en la parte articulada de la Carta, y coherentemente con el preámbulo o parte declarativa, se dedica un numeral, específico, a las personas con discapacidad. Bajo el epígrafe de "protección de los discapacitados", los apartados 29 y 30[1], establecen la plenitud de derechos de las personas con dis-

[1] El texto de los numerales 29 y 30 dicen literalmente: "29. Protección de los discapacitados. El ciudadano afectado por cualquier tipo de discapacidad sensorial, física o psíquica, podrá ejercitar con plenitud los derechos reconocidos en esta Carta y en las leyes procesales. Solamente deberá comparecer ante el órgano judicial cuando resulte estrictamente necesario conforme a la Ley. Los edificios judiciales deberán estar provistos de aquellos servicios auxiliares que faciliten el acceso y la estancia en los mismos". Por su parte, el numeral 30 agrega:

capacidad, tanto de los reconocidos en la propia Carta, como los declarados en las leyes procesales. Además, de esta declaración general, de suma importancia, estos numerales establecen previsiones específicas en materia de accesibilidad a los entornos y procedimientos judiciales, con especial atención a las necesidades de las personas con discapacidades sensoriales.

La Carta, como se dijo, no tiene carácter vinculante, al no tratarse de una norma jurídica, sino de un acuerdo político, que pretende inspirar el Ordenamiento positivo y la acción política de los diferentes Gobiernos y Administraciones. Existe asimismo, el compromiso electoral del Gobierno de la Nación de otorgar contenido jurídico vinculante en esta Legislatura a los derechos declarados en la Carta, por lo que por esta vía es de suma interés para avanzar en el proceso de normalización de las personas con discapacidad en la esfera de la Justicia.

I.3. Esquema de contenidos de las relaciones de las personas con discapacidad con la Administración de Justicia

Las consideraciones que siguen y que integran este capítulo, se desarrollarán en varios apartados, claramente diferenciados, a saber: el primero, dedicado a la tutela judicial efectiva como derecho fundamental referido a las personas con discapacidad, con las diversas implicaciones conceptuales que se puedan derivar y la visión ampliada que la Ley 51/2003, de 2 de diciem-

"30.- El ciudadano sordo, mudo, así como el que sufra discapacidad visual o ceguera, tiene derecho a la utilización de un intérprete de signos o de aquellos medios tecnológicos que permitan tanto obtener de forma comprensible la información solicitada, como la práctica adecuada de los actos de comunicación y otras actuaciones procesales en las que participen. Se promoverá el uso de medios técnicos tales como videotextos, teléfonos de texto, sistema de traducción de documentos a braille, grabación sonora o similares. Se comprobará con especial cuidado que el acto de comunicación ha llegado a conocimiento efectivo de su destinatario y, en su caso, se procederá a la lectura en voz alta del contenido del acto".

bre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad ha proporcionado a esta realidad.

En otro de los apartados que se abordará es el de las diversas formas que adopta la intervención de las personas con discapacidad en los procedimientos judiciales como partícipes directos o como auxiliadores de la Justicia y las implicaciones y dificultades que se presentan.

Y los apartados finales que se dedicarán a la participación de las personas con discapacidad en la Administración de Justicia desde las diversas vertientes, tanto las más ostensibles como aquellas otras menos tratadas o conocidas, como a realidades emergentes como la de la accesibilidad universal entendida como condición para la participación efectiva de las personas con discapacidad.

Como se observa, las relaciones existentes o que se manifiestan entre la discapacidad y la Administración de Justicia son multidimensionales. La persona con discapacidad puede ser entendida como titular de la tutela judicial efectiva, bien como parte activa o pasiva en un procedimiento y como partícipe en la propia Administración de Justicia; pero todos ellos conducen o deben conducir hacia la normalización, concepto, que la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, ha establecido en su artículo 2 como principio inspirador y que debe enmarcar el contenido de este apartado.

A lo largo de la exposición, se introducirán esos aspectos y se tratará de determinar dónde radican las dificultades existentes o bien cuáles son las líneas de mejora y sobre todo, de sugerir o proponer soluciones e iniciativas para que las personas con discapacidad aparezcan y se muestren en relación con la Administración de Justicia en un plano de igualdad con el resto de la ciudadanía.

En última instancia, lo que se desea transmitir con estas páginas es una necesidad de normalización, en todas las esferas, objetivo aún no logrado,

un anhelo de erradicar la discriminación y lograr espacios de plena participación ciudadana en un aspecto tan sustancial en la vida pública como es la Justicia.

II. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO TITULARES DEL DERECHO A LA TUTELA JUDICIAL EFECTIVA

II.1. Concepto de tutela judicial efectiva

El mejor modo de abordar el concepto de tutela judicial efectiva es el de atender a su contenido, más que por la exposición de una noción meramente formalista, que haga referencia a diversos aspectos en el desarrollo de un procedimiento. Cuando hablamos de tutela judicial efectiva, nos hemos de referir necesariamente a qué posición y garantías tienen las personas respecto del acceso a los órganos jurisdiccionales, la formulación de alegaciones, la proposición y práctica de la prueba, la obtención de una resolución motivada y la ejecución de la misma cuando esto fuese preciso.

Esta aproximación, por vía de contenido, si se conecta con las personas con discapacidad, hace que nos preguntarnos acerca de si verdaderamente este grupo de población requiere de una atención especial distinta, más intensa, habida cuenta de que en el supuesto de estas personas, el derecho a la tutela judicial, puede quedar comprometido, mermado o pura y simplemente negado. Por tanto, si en la práctica esto es así, precisarían una especial protección por los poderes públicos.

La respuesta es ambivalente y a primera vista contradictoria. Por una parte, es preciso un especial cuidado y atención para el cumplimiento efectivo de este derecho constitucional. Por otra, la demanda genérica, persistente y explícita de un grupo de población en el sentido de que la normalización debe presidir cualquier aspecto relativo al ejercicio de la tutela judicial efec-

tiva, aspiración y deseo solicitado activamente por este sector social. Desde esta segunda óptica, desde la normalización, no sería necesario —es más, sería contraproducente— la adopción de particularidades, pues pondrían en evidencia que no se está tratando a las personas con discapacidad con normalidad.

Pero es cierto y esconderlo no conduciría a una solución del problema, que la aproximación de las personas con discapacidad a los órganos judiciales y el ejercicio de esa tutela muestra aristas y frentes que aún no están solventados y que a primera vista, y observado sin una visión crítica, pueden parecer cuestiones de escasa entidad o meramente formales. La realidad comprobada diariamente indica la existencia de dificultades, de frustraciones en las personas con discapacidad y por qué no decirlo de situaciones de indefensión y, sobre todo, una sensación real de no ser un justiciable más. La sensación, avalada por los hechos, de que la discapacidad de la persona que busca, que pretende esa tutela, no es neutral, no es un elemento más; despliega efectos de desventaja, mermando o comprometiendo la posición de la persona.

Surgen dudas más que razonables acerca de si las personas con discapacidad, en el ejercicio del derecho a la tutela judicial efectiva, que tiene un carácter directo y exigible sin más por los ciudadanos, se encuentran en una situación de igualdad y si las garantías que son inherentes a todos los ciudadanos se extienden a las personas con discapacidad y sobre todo con el mismo contenido.

II.2. Marco constitucional

El artículo 24 en su apartado primero del Texto Constitucional del año 1978 señala el derecho de todas las personas a obtener la tutela efectiva de jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses que le

sean legítimos y con la contrapartida de que en ningún caso puede producirse indefensión.

Este mandato constitucional está enclavado en la Sección Primera de los Derechos Fundamentales y las Libertades Públicas del Capítulo Segundo de los Derechos y Libertades del Título I de los Derechos y Deberes Fundamentales. Esta ubicación no es baladí, tiene como objeto poner en evidencia la importancia de este derecho fundamental que se configura como basamento consustancial del Estado de Derecho.

Es el momento oportuno, para poner en relación el asunto que nos ocupa de la tutela judicial efectiva con las personas con discapacidad, a las que como ya se ha señalado la Constitución dedica el artículo 49; precepto que contrariamente a lo expresado anteriormente, se encuentra integrado en el Capítulo Tercero consagrado a los principios rectores de la política social y económica. Este artículo 49 contiene un mandato dirigido a los Poderes Públicos para que amparen especialmente a los "disminuidos" —término, por cierto, en vías de sustitución por el de personas con discapacidad, según anuncio del Presidente del Gobierno en diciembre de 2005— en el disfrute de los derechos que se otorga a todos los ciudadanos en el Título I.

Además debe ser puesto, este artículo, en relación directa con el apartado segundo del artículo 9 del Texto constitucional en el que se responsabiliza directamente a los poderes públicos de promover las condiciones de igualdad y libertad, que han de ser reales y efectivas. Asimismo, este precepto dispone el deber de remoción de los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y el de facilitar la participación de los ciudadanos en todos los órdenes de la vida.

De esta conexión de preceptos constitucionales podemos concluir, en esta primera aproximación, que la pregunta que se formulaba al principio tiene respuesta por parte de la propia Constitución. El Legislador constituyente era consciente de la necesidad de protección especial en un grupo sensible

a la exclusión y la marginación sociales y que precisaba de mecanismos reforzados para ejercer derechos que para otros ciudadanos *van de suyo*.

Lo que el Texto constitucional proporciona es la base para que un grupo social como es el de las personas con discapacidad no se vea excluido de la defensa de sus derechos e intereses legítimos individuales y colectivos y, lo que es más importante, que las desventajas que pudieran existir inicialmente no se vean acrecentadas, sino por el contrario atenuadas y que la obtención de tutela judicial sea una realidad y, ante todo, que la indefensión, en ningún caso, se produzca.

II.3. Desarrollo explícito del derecho

Tras las proclamaciones manifestadas en el apartado anterior, se podría decir que el asunto estaría sin más zanjado, no plantearía especiales cuestiones o dudas, aclarado en suma. Pero la realidad se muestra, en ocasiones, tozuda y se nos aparece ante nosotros de una forma que no terminamos de aprehender y que no nos deja de sorprender la mayoría de las veces, de forma negativa.

Lo variopinto de las situaciones que se producen impide realizar una enumeración exhaustiva de las mismas y de las consecuencias en el plano personal, en cada una de los individuos.

Pero lo cierto es que determinadas barreras en la comunicación, sensoriales o físicas, resultantes de la interacción entre la situación de la persona que presenta una discapacidad y un entorno social objetivamente hostil, dificultan el ejercicio efectivo del derecho fundamental de la tutela judicial a las personas con discapacidad; y eludir estas situaciones o pasarlas por alto, o no tratar de subsanarlas o darles solución con medios reforzados o extraordinarios, determina abocar a las personas que se encuentren en situaciones de desprotección, al no acceso, a la no participación en la defensa

de sus derechos. Se llega a situaciones de indefensión, proscritas por la Constitución, como se ha visto.

La protección de este derecho no puede quedar al albur de la buena voluntad o de la existencia o no de igualdad de oportunidades, de accesibilidad en todas sus vertientes, sino que ese acceso debe estar garantizado en todo momento y situación; en otro caso, nos encontraremos con una parodia de un elemento tan fundamental del Estado de Derecho.

La indefensión, que es la causa inmediata de ese no acceso, amén de la situación personal y anímica que cada persona puede sentir en su fuero interior, es un precio excesivo que una sociedad avanzada, democrática y protectora de derechos no se puede permitir. Es un lujo vetado que compromete los cimientos de una convivencia democrática ordenada por el Derecho.

Por tanto, los poderes públicos no pueden escudarse en dificultades u obstáculos, para no permitir el acceso a este derecho en todas y cada una de sus fases y planos y los ciudadanos con discapacidad deben y pueden exigir este derecho, que es protegible por medio del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, como se recoge explícitamente en el apartado segundo del artículo 53 de la Constitución.

La identificación de los problemas existentes es una necesidad y una labor que los poderes públicos deben realizar y la puesta en práctica de soluciones y alternativas con plenas garantías; si no es así, seguiremos parcheando las situaciones y no dando respuesta en igualdad y sin discriminación a un grupo social como es el de personas con discapacidad. Huelga indicar que la igualdad es uno de los valores superiores del Ordenamiento Jurídico y que la no discriminación y la igualdad ante la ley, son aspectos esenciales de los Estados democráticos. De igual modo, tampoco hay que dejar de tener presente que la dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes son el fundamento del orden político y la paz social.

II.4. Interrelación con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

Analizados el contenido, el marco y desarrollo constitucional del derecho a la tutela judicial efectiva, es el momento de introducir una serie aspectos significativos desde el prisma de la regulación referida a las personas con discapacidad.

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, fue aprobada durante el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, celebrado justamente durante 2003. En este sentido, fue la culminación legal de los trabajos realizados bajo el marbete del Año Europeo, y quizá el logro más duradero, llamado a producir efectos mucho tiempo después a su adopción. Esta Norma se configura como la que debe presidir las políticas y actuaciones referidas a las de personas con discapacidad en el futuro. Sienta las bases de las políticas públicas de discapacidad en España, situándolas en el plano de los derechos, de la igualdad y de la participación de las propias personas más directamente concernidas.

El objetivo fundamental, y que se manifiesta en todo su articulado, es establecer las medidas que garanticen la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, persiguiendo aquellas conductas que puedan ser discriminatorias. Y en definitiva, pretende alcanzar cotas de normalización para casi 4 millones y medio de personas con discapacidad, más sus familias, en tanto en cuanto la discapacidad es una situación personal, pero también un hecho social que la transciende y que afecta al entorno inmediato, o sea, a la familia.

En la Exposición de Motivos, el Legislador toma partido y manifiesta un sentir evidente en la lucha contra la discriminación, así como en la garantía

y en el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social.

La necesidad de una regulación de estas características era una necesidad reclamada desde el movimiento asociativo organizado de las personas con discapacidad y sus familias. La norma anterior de cabecera —que sigue vigente, pues no fue nunca propósito de nadie, de ninguna instancia, derogarla, sino complementarla y actualizarla—, la Ley de Integración Social de los Minusválidos del año 1982, supuso, en su momento, un gran avance en los aspectos que afectaban a las personas con discapacidad, aunque no alcanzó desarrollo posterior deseado. En alguna medida, fue una Ley frustrada por falta de desarrollo de los mandatos en ella contenidos. Se hacía necesario, pues, un avance que incorporase nuevas realidades y sobre todo nuevas orientaciones, doctrinales y políticas, de concepto y de abordaje, producidas en los últimos veinte años, en España, en Europa y en el mundo.

Esta nueva norma refleja el espíritu y con plena eficacia y validez del Texto Constitucional del año 1978 en sus artículos, ya mencionados, 49, 9.2, 14 y 10 ó del artículo 13 del Tratado constitutivo de la Unión Europea. Normas omnicompresivas de esta materia que proscriben cualquier actitud, acción o comportamiento discriminatorio dirigido a las personas con discapacidad.

La Ley expresa desde el comienzo (artículo 1) que su objetivo es establecer medidas que garanticen el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Esta igualdad de oportunidades determina asimismo la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga por causa la discapacidad y además se valora un aspecto positivo que es la adopción de medidas de acción que eviten o compensen las desventajas que este grupo de personas tiene para participar plenamente en los diferentes ámbitos de la vida: social, política, económica, cultural o social.

En esa línea, la norma (artículo 4), abrevando en los últimos textos normativos europeos sobre no discriminación[2], define de forma negativa cuándo existe una vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades y así menciona las discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar los ajustes razonables y el incumplimiento de las medidas de acción positiva.

De la mera lectura de la Norma legal, se observa un avance muy significativo a través de estos conceptos que se encuentran conectados con la protección de los derechos fundamentales y específicamente referidos a los que atañen a las personas con discapacidad.

Por otra parte, se desarrollan unos nuevos conceptos (artículo 2), que inspiran la Ley como son los de: vida independiente, normalización, diálogo civil y transversalidad, accesibilidad universal, directamente relacionado éste último con el de diseño para todos.

La Ley 51/2003 dedica cuatro artículos (del 17 al 20), enclavados en la Sección 2ª del Capítulo III, a las denominadas *medidas de defensa*, que atañen directamente al objeto de este estudio. La sección regula el arbitraje, la tutela judicial y la protección contra las represalias, la legitimación y su ampliación a las personas jurídicas legalmente habilitadas, para la defensa de los derechos e intereses legítimos colectivos, para actuar en un proceso en nombre e interés de las personas con discapacidad que así lo autoricen para la defensa de sus interese individuales y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades. Y por último, el dedicado a los criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes.

El primero de los aspectos regulado es el futuro establecimiento de un sistema arbitral que resuelva con carácter vinculante y ejecutivo cuando las par-

[2] Por todas, la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que pretende luchar contra las discriminaciones badas en la religión o convicciones, la discapacidad, la edad y la orientación sexual.

tes se sometan, las quejas o reclamaciones de las personas con discapacidad en materia de igualdad de oportunidades y no discriminación. Se excluye de este sistema arbitral, como parece lógico, las controversias que sean constitutivas de delito y todo ello, claro está, sin perjuicio de cualquier otra protección que proceda. Esta previsión de solución de controversias, como se verá más adelante, aún no ha sido desarrollada[3], aunque hay una iniciativa normativa de rango reglamentario en curso, que examinaremos en aparatados siguientes.

El siguiente precepto recoge en su epígrafe la tutela judicial y protección contra las represalias. Encontramos en este artículo una referencia directa al derecho fundamental a la obtención de la tutela judicial efectiva, en este caso, en materia de igualdad de oportunidades relativo a las personas con discapacidad y comprende todas las medidas que sean necesarias para poner fin a cualquier violación de derecho, prevenir futuras vulneraciones y restituir al perjudicado en el pleno ejercicio del mismo.

Es ésta una plasmación específica, una herramienta más sobre la que nos preguntábamos y demandábamos al principio de este capítulo. Este precepto legal menciona además la indemnización o reparación incluso de los daños morales —aunque no exista perjuicio económico—. Asimismo, se refiere a la adopción de medidas para proteger a las personas físicas o jurídicas contra tratos adversos que puedan producirse por una reacción ante una reclamación de estas características.

El siguiente precepto señala que las personas jurídicas legalmente habilitadas para la defensa de los derechos e intereses legítimos colectivos podrán actuar en un proceso en nombre e interés de las personas que así lo autoricen, con la finalidad de hacer efectivo el derecho de igualdad de opor-

[3] Finalmente, se reguló este sistema arbitral mediante el Real Decreto 1417/2006, de 1 de diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad.

tunidades, defendiendo sus derechos individuales y recayendo en dichas personas los efectos de aquella actuación.

Esto supone de facto una ampliación de la legitimación activa y una poderosa arma para conseguir la tutela de Jueces y Tribunales, cuando las personas afectadas no pueden o no saben defenderse por sí mismas o tiene dificultades insalvables. Con esta habilitación se consigue que algunas vulneraciones de derechos, que escapaban a la sanción, en este caso puedan ser juzgadas y en su caso condenadas por conductas atentatorias a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

El último de los artículos, tiene una gran trascendencia para la obtención de la tutela judicial efectiva de las personas con discapacidad en aquellos procedimientos en que se diluciden supuestos de discriminación. Este artículo señala unas reglas específicas para los procedimientos de discriminación y para la valoración de la prueba.

Así, establece que cuando de las alegaciones de la parte actora se deduzcan la existencia de graves indicios de una discriminación directa o indirecta por razón de la discapacidad, el Juez o Tribunal, tras su apreciación y valorando la disponibilidad y facilidad probatoria de cada parte en el litigio y en aras de mantener el principio de igualdad de las partes en el procedimiento, podrá exigir al demandado que aporte una justificación objetiva y razonable de las medidas que adoptó y de su proporcionalidad.

Lo descrito con anterioridad no es una inversión total y absoluta del principio general de que la carga de la prueba incumbe al demandante, inversión absoluta que ya ha sido admitida para otros supuestos como el de discriminación por razón de sexo o género, o incluso por razón de discapacidad, entre otros motivos, pero en el exclusivo ámbito del empleo y la ocupación[4].

[4] Así, el artículo 36 de la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social, por la cual se transpone al Ordenamiento jurídico español la Direc-

Los condicionantes que el artículo establece para la apreciación de la prueba son en algunos casos excesivamente indeterminados.

El Juez o Tribunal deben valorar la existencia de graves indicios de discriminación tanto directa como indirecta, y deben también comprobar la facilidad probatoria de las partes y que se produzca igualdad de éstas dentro del proceso. Y en esos casos, y solo en esos supuestos, podrá exigir, al demandado una justificación a las medidas que adoptó y de su proporcionalidad, justificación, que dice la norma, será objetiva y razonable.

Son quizás demasiados los factores que el Juzgador debe valorar para aplicar estos criterios y algunos de ellos desmedidamente interpretables o indeterminados. Pero la plasmación en la norma es un avance en el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y en la obtención de la tutela judicial efectiva.

II.5. La nueva regulación del beneficio de justicia gratuita y su incidencia en la discapacidad

Otro aspecto de interés para determinar la facilidad o no de las personas con discapacidad para acceder a la tutela judicial efectiva de sus derechos como ciudadanos es el la existencia o inexistencia de barreras económicas. Si el acceso a la Administración de Justicia, es costoso, en términos econó-

---

tiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. El texto de este artículo es le siguiente: "Carga de la prueba. En aquellos procesos del orden jurisdiccional civil y del orden jurisdiccional contencioso-administrativo en que de las alegaciones de la parte actora se deduzca la existencia de indicios fundados de discriminación por razón del origen racial o étnico, la religión o convicciones, la discapacidad, la edad o la orientación sexual de las personas respecto de las materias incluidas en el ámbito de aplicación de esta sección, corresponderá al demandado la aportación de una justificación objetiva y razonable, suficientemente probada, de las medidas adoptadas y de su proporcionalidad."

micos, para la persona, este hecho opera como factor disuasorio, desincentivador. La persona desiste de ejercer sus derechos jurisdiccionales, pues no puede o considera desproporcionada sus repercusiones económicas. En el caso de las personas con discapacidad, cuya posición social, desde un punto de vista de capacidad económica, está por debajo de la media, la dimensión económica se torna determinante.

Entramos así en la cuestión del beneficio de justicia gratuita, mecanismo habilitado en nuestro Ordenamiento jurídico para disipar o atenuar, al menos, las barreas económicas de las personas o grupos menos favorecidos, en su acceso a la Justicia. En esta materia del beneficio de justicia gratuita, en lo que atañe a las personas con discapacidad, se han producido novedades recientes y positivas, a las que hay hacer mención. En efecto, la Ley 16/2005, de 18 de julio por la que se modifica la ley 1/1996, de 10 de enero sobre asistencia jurídica gratuita, ha alterado, de modo favorable, la situación de las personas con discapacidad —y de sus organizaciones representativas— como beneficiarios de la justicia gratuita.

En esta Ley de 2005 se regulan condiciones especiales en materia de asistencia jurídica gratuita en favor de las personas con discapacidad litigantes en procesos judiciales, así como de las personas que las tienen a su cargo, cuando actúen en el proceso en su nombre e interés. Se consideran a estos efectos personas con discapacidad, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, no sólo las que tengan reconocido un grado de “minusvalía” (sic) de, al menos, el 33%, sino también los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. Este beneficio se extiende también a las personas que tengan a su cargo una persona con discapacidad cuando actúen en un proceso en su nombre e interés.

Hasta esa modificación de 2005, las personas con discapacidad, solo podían acceder a la justicia gratuita si acreditaban insuficiencia de recursos para litigar, considerándose como tal, cuando los recursos e ingresos económicos, computados anualmente por todos los conceptos y por unidad familiar, no superaban el doble del salario mínimo interprofesional vigente. Es decir, en las mismas condiciones que todos los ciudadanos, si ningún trato más favorable.

Pues bien, a partir de esta Ley, las personas con discapacidad (casi 4 millones de personas), podrán ser beneficiarios de la asistencia jurídica gratuita, aunque sus recursos e ingresos superen el límite anterior y no excedan del cuádruplo del salario mínimo interprofesional.

Asimismo, las asociaciones de utilidad pública, que tengan como fin la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad gozarán del beneficio citado, los que les permitirá personarse en juicios gratuitamente en defensa de sus intereses o de cualquier persona con discapacidad que lo solicite, directa o indirectamente.

Estas medidas, fruto de las propuestas del CERMI al Gobierno y a los Grupos Parlamentarios, supone dar a estas personas y a sus representantes, el trato más favorable existente en nuestro Ordenamiento jurídico en materia de asistencia jurídica gratuita, poniendo a su disposición medios más efectivos de defensa, al atenuar las barreras económicas que suponen los gastos inherentes a la asistencia jurídica, que hay que relacionar con todos los ámbitos jurídicos, incluidos los protegidos por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

El derecho a la asistencia jurídica gratuita comprende las siguientes prestaciones:

1. Asesoramiento y orientación gratuitos previos al proceso.

2. Asistencia de abogado al detenido o preso.
3. Defensa y representación gratuitas por abogado y procurador en el procedimiento judicial.
4. Inserción gratuita de anuncios o edictos, en el curso del proceso, que preceptivamente deban publicarse en periódicos oficiales.
5. Exención del pago de depósitos necesarios para la interposición de recursos.
6. Asistencia pericial gratuita en el proceso.
7. Obtención gratuita de copias, testimonios, instrumentos y actas notariales.
8. Reducción del 80% de los derechos arancelarios que correspondan por el otorgamiento de escrituras públicas y por la obtención de copias y testimonios notariales, cuando tengan relación directa con el proceso
9. Reducción del 80% de los derechos arancelarios que correspondan por la obtención de notas, certificaciones, anotaciones, asientos e inscripciones en los Registros de la Propiedad y Mercantil, cuando tengan relación directa con el proceso.

La ampliación del beneficio de justicia gratuita para las personas con discapacidad, para sus familias y para las organizaciones representativas supone un avance más en la posibilidad actuar con igualdad ante los Juzgados y Tribunales y una herramienta más sobreañadida para obtener la reiterada tutela judicial y para que las personas con discapacidad puedan exigir en igualdad de condiciones los derechos que les sean propios.

II.6. La solución extrajudicial de los conflictos: el caso de las personas con discapacidad

En el punto anterior, se señalaba que una de las medidas de defensa establecidas en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, en concreto en su artículo 17, era el establecimiento de un sistema arbitral para la resolución de las quejas y reclamaciones de las personas con discapacidad en materia de igualdad de oportunidades y no discriminación. Esta misma Ley, en su Disposición final decimotercera ordena al Gobierno para que en el plazo de dos años de su entrada en vigor establezca, mediante norma reglamentaria, el sistema arbitral previsto en ese ya citado artículo 17 del texto legal.

El arbitraje, como es bien sabido, no tiene naturaleza judicial, es un modo de solución de conflictos y controversias extrajudicial, al margen de los órganos y procesos jurisdiccionales. No obstante, no hay duda de que existe una conexión entre ambos sistemas y que para tener una visión ajustada de los mecanismos de protección jurídica de las personas con discapacidad hay que tener presente y delimitar con precisión los ámbitos de lo judicial y de lo extrajudicial. Aunque en puridad, el arbitraje no entraría en el marco estricto de las relaciones entre discapacidad y Administración de Justicia, si no lo abordásemos, siquiera referencialmente, estaríamos escamoteando un elemento relevante para hacernos una idea cabal de todo el sistema de protección y ejercicio efectivos de los derechos de las personas con discapacidad.

El sistema arbitral de solución de controversias que crea la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, reúne una serie de características cuyo examen se va a acometer sumariamente. En primer término, el objeto de este arbitraje de nuevo cuño son las “quejas y reclamaciones de las personas con discapacidad en materia de igualdad de oportunidades y no discriminación”, es decir, en las materias de la Ley, que vienen establecidas en el artículo 1 de la citada Norma legal. Quedan excluidas del objeto de este arbitraje, las acciones y omisiones que indiciariamente revistan el carácter de delito, que tra-

dicionalmente no pueden ser sometidas a este modo de solución de controversias. Por supuesto, quedan a salvo también y así lo indica expresamente la Ley las protecciones que en sede administrativa o judicial puedan dispensarse a las personas con discapacidad. La referencia a la protección administrativa hay que entenderla hecha particularmente al régimen de infracciones y sanciones que la propia Ley (Disposición adicional undécima) ordena establecer en el plazo de dos años desde su entrada en vigor. En virtud de este mandato, se halla en estos momentos (marzo de 2006) en trámite parlamentario el Proyecto de Ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad[5]. Por su parte, la protección judicial hay que entenderla referida a la general del Ordenamiento jurídico y a la particular que la propia Ley 51/2003, de 2 diciembre, dispone en sus artículos 18 a 20 (las llamadas medidas de defensa).

En cuanto al carácter de este arbitraje, el propio texto legal indica que será "vinculante y ejecutivo" para ambas partes, es decir, para las partes que "voluntariamente" (artículo 17,2) se sometan a este medio de solución de controversias.

La Ley quiere que el sistema de arbitraje que se proyecte ha de ser flexible, pues debe carecer de "formalidades especiales". Piensa el Legislador en procedimientos ágiles y resolutivos, que inviten a las partes y no las disuadan de optar por esta vía. En este aspecto formal, la Ley solo exige que el sometimiento "deberá constar expresamente por escrito".

El artículo 17, en su apartado 3, establece la composición paritaria de los órganos arbitrales, que "estarán integrados por representantes de los sec-

[5] Se aprobó finalmente como Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

tores interesados", esto es, por las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, por una parte y por las Administraciones Públicas, por otra.

Finalmente, el propio artículo 17 refuerza el principio de "diálogo civil", uno de los que informan la Ley, según el artículo 2, al obligar al Gobierno a regular mediante norma reglamentaria este sistema arbitral, "previa audiencia de los sectores interesados y de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias".

Ya se ha consignado que este sistema arbitral debería estar creado, según la Disposición final decimotercera de la Ley, en el plazo de dos años desde su entrada en vigor. Dicho límite temporal máximo ya ha sido rebasado (3 de diciembre de 2005), y la norma reglamentaria no ha sido promulgada, por lo que le Gobierno ha incurrido en un incumplimiento de la Ley. No obstante, es cierto que la norma está en trámite y que existe un proyecto de Real Decreto sobre la materia, acordado entre el Gobierno, a través del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y el CERMI, que fue informado favorablemente pro el Consejo Nacional de la Discapacidad el 2 de diciembre de 2005. Es de prever que en unos meses, y tras cumplirse todos los trámites propios de una norma reglamentaria de desarrollo de una Ley, esté aprobado este Real Decreto.

III. FORMAS DE INTERVENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PROCEDIMIENTO JUDICIAL

III.1. Introducción

Analizado en el apartado anterior de este capítulo, el asunto de la tutela judicial efectiva y sus implicaciones, en éste vamos a introducir la materia de las diversas formas de participación e intervención de las personas con discapacidad en los procedimientos judiciales.

Debemos partir de un principio originario y fundamental que es el de la igualdad en la intervención; parece una contradicción dedicar un estudio sobre la materia si lo que se va a referir es igual al resto de los ciudadanos que acuden a los juzgados y tribunales. No existe tal contradicción ya que lo que se preconiza es precisamente esa igualdad, el deseo de mostrarla de forma evidente y sobre todo indicar dónde se encuentran las quiebras en la práctica habitual que son las que se deben subsanar.

Observaremos cuál es la posición de las personas con discapacidad en términos genéricos como partes en el procedimiento judicial; esto tiene especial trascendencia tras la publicación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, en virtud de la cual las personas con discapacidad son especialmente protegidas en los casos o supuestos de falta de igualdad de oportunidades o de discriminación, con la ayuda de unos criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes.

El ejercicio de los derechos que sean propios a las personas con discapacidad deben ser impulsado desde todas las instancias y especialmente desde los poderes públicos, como acertadamente recoge nuestro Texto Constitucional.

Por último, se señalarán los aspectos relativos a la participación como peritos y testigos de las personas con discapacidad en los procedimientos judiciales. Es éste un aspecto que denota normalidad, la participación de ciudadanos con una discapacidad en el auxilio a los Jueces y Tribunales, como el resto de la ciudadanía cuando así le sea exigible, es una visión alentadora, democrática y favorecedora de la normalización y sobre todo permite aflorar una participación de un grupo social que de momento está excluido de algunos lugares, a lo que por derecho no le debería estar vedado su acceso.

III.2. Intervención como partes en el procedimiento judicial

Nos corresponde abordar la situación de las personas con discapacidad como partes en un procedimiento desde una vertiente general, ya que el desarrollo más específico y la posición detallada se desarrolla en otros capítulos de esta Guía.

Evidentemente, al mencionar a las personas con discapacidad como partes del procedimiento debemos partir de una obviedad, pero que se debe resaltar y es que las mismas deben estar situadas en idéntica situación al resto de los ciudadanos justiciables.

Sin perjuicio de señalar una contradicción y es que todos los ciudadanos que acuden como partes a un procedimiento en la inmensa mayoría de las ocasiones deben acudir para la gestión procesal y para promover y dirigir el procedimiento acompañados de profesionales capacitados para ese cometido: abogados y procuradores. Por tanto en cierta medida son “discapaces”.

Pero lo verdaderamente trascendente, es dirimir si las personas con discapacidad pueden acudir a los tribunales en plena igualdad al resto de los ciudadanos a dirimir las controversias o cuestiones de Derecho que surjan en su vidas.

La respuesta debe ser afirmativa, ya que incluso el incapacitado puede promover los procedimientos necesarios para la defensa de sus derechos por medio de sus representantes legales.

Este derecho se deriva con toda lógica de lo ya desarrollado anteriormente en referencia al artículo 24 del Texto Constitucional y sus relaciones con el artículo 49, 9.2, 10 y 14. Y desde la vertiente legal más cercana en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, que expresa un avance en los conceptos referidos a las personas con discapacidad, abandonando definitivamente sesgos proteccionistas y situando a estas personas y sus familias en una posición de igualdad, con las características que les son propias.

Pero la participación como partes en el procedimiento, si bien no se muestran trabas legales, si se nos aparecen dificultades prácticas, materiales y en ocasiones prejuicios y apriorismos.

Las dificultades de acceso físico a las dependencias judiciales y la movilidad interior, supone una traba, una sensación de no ser un ciudadano más difícil de eludir. Es éste un tema recurrente, que a veces nos satura de tanto mencionarlo, pero a pesar de ello se debe mencionar una y otra vez, la falta de accesibilidad física y de desenvolvimiento en los Juzgados y Tribunales supone una discriminación para las personas con discapacidad y una falta de igualdad de oportunidades, ya que la persona deberá ocuparse no solo del objeto de su procedimiento sino también del mero acceso físico al edificio.

Debe ser un objetivo prioritario esa accesibilidad física y de movilidad interior desde el punto de vista de la accesibilidad universal y el diseño para todos.

Por otra parte, nos encontramos que durante el desarrollo del procedimiento las partes reciben comunicaciones, son interrogadas, deben comparecer, reconocer documentos, etc. En estas situaciones algunas personas con determinado tipo de discapacidad sensorial pueden verse abocadas a la no compresión, al desconocimiento y lo que es más grave a la indefensión directamente, vulnerando sus derechos fundamentales.

Es esta una situación que se debe subsanar con la implantación de servicios de interpretación de lengua de signos y de la obligación de proveer la documentación en sistema braille, no puede quedar al albur de una supuesta y no comprobada compresión de las cuestiones por parte de las personas con discapacidad concernidas y que sus derechos y obligaciones se vean afectadas de una forma grave y a veces irremediable.

Un Estado de Derecho, donde impera la ley, no puede permitirse que algunos ciudadanos, en este caso con discapacidad, vean mermada su participación en los procedimientos judiciales.

III.3. Intervención como terceros en el procedimiento judicial

En este apartado tercero de las formas de intervención de las personas con discapacidad en el procedimiento judicial nos vamos a ocupar de su presencia como testigos y peritos.

La prueba de testigos o testifical se configura como la declaración de una persona que no es una parte ni sus representantes legales sobre percepciones relativas a hechos concretos y específicos que tengan relación con el procedimiento o asunto objeto de dilucidación, con el fin de ser un medio de prueba que convenza al Juez o Tribunal.

El testigo no valora hechos, ni los califica; tan solo debe declarar sobre hechos de los que tenga conocimiento de forma directa o indirecta o circunstancias concretas y relevantes en el procedimiento judicial.

La misión del Juzgador ante la declaración testifical es valorar prudentemente la misma conforme a las "reglas de la sana crítica". Por tanto, es su misión valorar las testificales atendiendo a las circunstancias que rodean la situación y al conocimiento y verosimilitud que el testigo transmita.

Y es en este momento donde debemos plantearnos, la participación de las personas con discapacidad en los procedimientos judiciales a la luz de lo que someramente se ha expuesto anteriormente. A primera vista, las personas con discapacidad podrían ser testigos sin más como el resto de los ciudadanos en razón de su capacidad y conocimiento, si no se encuentran privados de ellos.

Y es ésta la solución adoptada por la Ley de Enjuiciamiento Civil del año 2000, en su artículo 361, que con un criterio amplio y aperturista y alejado del paternalismo, la discriminación y exclusión que rodeaba en este aspecto la anterior norma, dispone que "podrán ser testigos todas las personas,

salvo que se hallen permanentemente privadas de razón o del uso de los sentidos respecto de los hechos sobre los que únicamente quepa tener conocimiento por dichos sentidos".

Con esta nueva regulación, corresponde evidentemente al Juzgador determinar si la persona que va actuar como testigo tiene o no capacidad suficiente. Y respecto de las personas con discapacidad, si la misma no impide la declaración de los hechos sobre los que van a declarar, deben ser consideradas a todos los efectos como el resto de los ciudadanos que actúen en una situación parecida.

La otra forma de intervención como tercero que desarrollaremos es la prueba pericial, prueba de peritos o dictamen de peritos, de las tres formas es conocida.

La prueba de peritos consiste en una actividad procesal que se desarrolla a instancia de las partes y consiste en que una o varias personas expertas en alguna materia elaboran y emiten un informe que transmite información especializada al Juzgador, el cual permite a éste un conocimiento mayor sobre los hechos, circunstancias y factores que fueran relevantes en el procedimiento.

El perito siempre aporta conocimientos especializados sobre aspectos científicos, artísticos, técnicos, etc., que suelen aparecer en reglas o máximas en los aspectos concretos de los cuales es conocedor. Los Jueces utilizarán esas conclusiones emitidas por el perito a los hechos concretos que se diluciden o las utilizarán en sus argumentaciones para apoyar sus decisiones.

Por supuesto y en la misma línea de lo manifestado con relación a los testigos, el Juzgador valorara el informe emitido por los peritos conforme a las "reglas de la sana critica", y basándose en los contenidos del mismo y relación con los hechos valorados.

Por tanto, atendiendo las funciones del perito en un procedimiento judicial, nada debe impedir la participación de las personas con discapacidad siempre que reúnan los requisitos de conocimiento o titulación necesaria en el objeto del procedimiento.

Otro tipo de planteamiento o actitud constituiría una manifestación de ausencia de igualdad de oportunidades y de discriminación, prohibida por la Constitución y las leyes. Por tales motivos, se debe alentar, fomentar y sensibilizar a los intervinientes en el procedimiento y en este caso a los Juzgadores, de no prejuzgar al perito cuando éste sea una persona con discapacidad y que sus valoraciones o manifestaciones sean apreciadas de la misma forma que las de cualquier otra persona en situación parecida.

Para concluir este punto, es preciso referirse a ciertas previsiones legales conectadas con la discapacidad.

Las declaraciones de los testigos o peritos pueden surgir dificultades de compresión y comunicación en relación algunas discapacidades. Estas situaciones dificultan de forma extrema el desarrollo del procedimiento y en ocasiones pueden desvirtuar el mismo.

La implicación del Juzgador debería ser máxima para que las garantías se extremen y por otra parte la implantación de un servicio de interpretación en lengua de signos o la obligación de proveer toda la documentación en sistema braille, cuando se solicite, debe permitir el ejercicio pleno de los derechos.

A pesar de que la situación legal dista de ser satisfactoria, hay que señalar que en los últimos años se han producido avances normativos que tratar de dar respuesta a las necesidades de accesibilidad de las personas con discapacidad o, al menos, de una parte de este grupo ciudadano. En efecto, la Ley Orgánica 19/2003, de 23 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, ha introducido dos nove-

dades interesantes en lo que respecta a las personas sordas usuarias de lengua de signos, que ven mejorada notablemente su posición en tanto que intervinientes en procedimientos judiciales. En virtud de esta modificación, planteada al Gobierno y a los distintos Grupos Parlamentarios del Congreso y del Senado por el CERMI, y recogida con cambios respecto de la propuesta original, se reconoce en los procesos la lengua de signos, regulándose las condiciones para su uso. Así, la Disposición Adicional duodécima de la Ley Orgánica 19/2003, da nueva redacción al artículo 143, dedicado a la intervención de intérpretes, de la Ley de Enjuiciamiento Civil, que en su segundo apartado dispone: "En los mismos casos del apartado anterior, si la persona fuere sorda, se nombrará siempre, conforme a lo que se dispone en el expresado apartado, al intérprete de lengua de signos adecuado. De las actuaciones que se practiquen en relación con las personas sordas se levantará la oportuna acta".

Por su parte, esta misma Ley 19/2003, en su Disposición adicional decimotercera, procede a modificar la Ley de Enjuiciamiento Criminal. En concreto, se altera la redacción del artículo 442 de la Ley procesal penal, que desde ese momento pasa a tener el siguiente tenor: "Si el testigo fuere sordo, se nombrará un intérprete de lengua de signos adecuado, por cuyo conducto se le harán las preguntas y se recibirán sus contestaciones. El nombrado prestará juramento a presencia del sordo antes de comenzar a desempeñar el cargo".

Se trata de un avance, como ya se ha consignado, pues se admite que la persona sorda usuaria de lengua de signos pueda comunicarse a través de su lengua propia, lo que a todas luces mejora su posición jurídica, siendo obligación de los órganos de la Administración de Justicia proveer de intérpretes a esa persona, a fin de garantizar su igualdad de oportunidades procesales. Nuestro ordenamiento jurídico reconoce, bien que de forma limitada, el derecho de las personas sordas signantes a hacer uso de su lengua preferencial. No se trata de un reconocimiento pleno en tanto el uso de

esta lengua y la producción de efectos se restringe a determinados actos procesales (repárese que en el proceso penal solo es aplicable a los testigos que sean personas sordas), cuando debería comprender la totalidad de actos que componen un proceso y a la totalidad de situaciones que una persona sorda ocupa o puede ocupar en un procedimiento judicial. Es más, este derecho debería extender a todo tipo de relaciones de la persona sorda con la Administración de Justicia, más allá de lo puramente jurisdiccional. En este sentido la propia Ley Orgánica del Poder Judicial debería incluir una previsión general de aceptación amplia de la lengua de signos y de los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas o con discapacidad auditiva. No fue así en la modificación de 2003, por lo que la satisfacción de estas demandas ha de venir dada por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, y por sus complementos y desarrollos normativos, que una vez promulgados desplegarán efectos en las relaciones de los ciudadanos con discapacidad con Administración de Justicia en su sentido amplio.

Las modificaciones incorporadas en 2003, a pesar de su buena voluntad, adolecen de un defecto (mejor, presentan una laguna) y es el de dar un tratamiento unívoco a todas las personas sordas o con discapacidad auditiva, que desconoce la diversidad de este sector de población. Entre las personas sordas y con discapacidad auditiva, las hay que son usuarias de lengua de signos y las hay que se comunican preferentemente a través de la lengua oral, y que para el pleno ejercicio de sus derechos no precisan de intérpretes de lengua de signos —absolutamente necesarios para las personas sordas signantes—, sino de medios de apoyo a la comunicación oral (humanos o técnicos). El Legislador presume que todas las personas sordas son usuarias de lengua de signos y les provee en exclusiva del apoyo que requieren (intérpretes), omitiendo disponer otros dispositivos para otro tipo de personas sordas o con discapacidad auditiva.

Por otra parte, un aspecto recurrente pero que limita de forma evidente el ejercicio de derechos lo constituye la accesibilidad al entorno físico. En

ausencia de accesibilidad del servicio público de la Justicia, se pueden utilizar mecanismos legales cuando la imposibilidad sea manifiesta, situación que recoge la Ley de Enjuiciamiento Civil, en su artículo 364, que permite al Juez tomar declaración en el domicilio, por causa de enfermedad o porque se considerase que no puede comparecer.

Es bien cierto que esta previsión más que una solución, es el reconocimiento de un fracaso, que compromete los derechos de las personas con discapacidad. Con este expediente, no solo la inmediatez de la declaración, la expresividad y la cercanía del testigo se pierde o se ve gravemente comprometida, sino que parece que se acepta que el sistema judicial no puede aspirar a la accesibilidad universal. Admite su fracaso y habilita mecanismos excepcionales. Esta vía es admisible solo subsidiariamente, en tanto no se soluciona radicalmente un problema que es material y que no tiene el origen en la persona, sino en los medios de que dispone la Justicia. A las personas no se las puede excluir de participar en los procedimientos judiciales, ya que se les estaría excluyendo de unos de los pilares del Estado de Derecho.

IV. LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ADMINISTRACIÓN DE JUSTICIA

IV.1. Introducción

Para introducir este último apartado de este capítulo dedicado a la Administración de Justicia y la discapacidad, el mejor punto de partida se encuentra en el Texto Constitucional. Y como primer precepto, es conveniente referirse al apartado segundo del artículo 23, en el que se recoge que los ciudadanos tienen el derecho a acceder en condiciones de igualdad a las funciones y cargos públicos, con los requisitos que señalen las leyes.

Por supuesto, y como ya se ha mencionado con reiteración, es ineludible inscribir este articulo en una declaración más amplia y potente como es la formulada en el artículo 14, la igualdad de todos los españoles ante la Ley y la formulación de especial protección expresada en el artículo 49 y su directa relación con el apartado segundo del artículo 9.

Las personas con discapacidad, en su acceso al empleo público, presentan peculiaridades o hechos singulares que la legislación sobre la materia, tanto la general como la específica de la Administración de Justicia (en este último caso, con notable retraso), ha venido recogiendo, con distinta fortuna. El objetivo de las previsiones legales era doble: por una parte, favorecer con medidas de acción positiva, incluso, de discriminación positiva, la inclusión laboral de un grupo de población con ostensibles desventajas en esta esfera, con índices de inactividad y de desempleo muy superiores a los de los ciudadanos sin discapacidad. Por otra, regular mecanismos que hagan efectivo el acceso de las personas con discapacidad al empleo público, ámbito del que han estado tradicionalmente excluidas.

Como es harto sabido, el acceso al empleo público viene marcado por los principios de mérito y capacidad, como se recoge en el apartado tercero del artículo 103 de la Constitución. En el caso de las personas con discapacidad, dicho precepto viene matizado por los principios de igualdad y no discriminación.

Ningún ciudadano debe quedar excluido del acceso a la función pública o más genéricamente al empleo público y mucho menos grupos globalmente considerados, como son las personas con discapacidad, por la persistencia de prejuicios o estereotipos sobre su falta de capacidad. Con esta exclusión, no solo se comete una injusticia, no solo se infringen mandatos de Derecho positivo, sino que se desaprovecha el potencial de personas con capacidades y formación suficientes para el desempeño de las funciones inherentes a esos puestos públicos.

Lo que es evidente, y se muestra con la evolución de la legislación referida al ingreso en la función pública de las personas con discapacidad, es que conjuntamente con los principios de mérito y capacidad han aparecido y se han situado en un lugar preponderante los de igualdad de oportunidades y no discriminación.

Desde la lejana Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, pasando por la Ley 30/1984, de 2 de agosto, de Medidas para la Reforma de la Función Pública (artículo 19.1), modificada por la Ley 23/1988,de 28 de julio (Disposición Adicional Decimonovena), el Real Decreto 364/1995, de 10 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento General de Ingreso del Personal al Servicio de la Administración General del Estado (artículos 19, 34 y 43) y la más cercana Ley 53/200, de 10 de diciembre, de empleo público de discapacitados, que eleva la reserva del tres al cinco por ciento, la cual ha tenido su desarrollo específico en el Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad, se observa una evolución positiva.

IV.2. El acceso a las Carreras Judicial y Fiscal

La modificación operada en la Ley Orgánica del Poder Judicial por la Ley Orgánica 19/2003, de 23 de diciembre afecta al artículo 301, que en su nueva redacción ha venido a despejar, al menos formalmente, ciertas incertidumbres en el acceso a la función pública en la Carrera Judicial y Fiscal por parte de las personas con discapacidad.

El nuevo contenido del precepto enclavado en un capítulo que tiene por título del ingreso y ascenso en la Carrera Judicial, establece que en las convocatorias se reservará un cupo no inferior al 5 por ciento de las vacantes

y que estas se cubrirán entre personas con discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento.

Lógicamente, se deberá acreditar ese grado de discapacidad, superar las pruebas selectivas y compatibilidad para el desempeño de las funciones y tareas propias. Por otra parte, se recoge que se adaptarán los procesos selectivos, entendemos que en cuanto a tiempo y medios, a las necesidades especiales y singulares de las personas con discapacidad aspirantes.

De igual modo, la Ley recoge explícitamente que el ingreso de las personas con discapacidad en las Carreras Judicial y Fiscal se inspirará en los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y compensación de desventajas.

Esto último es deudor de la LIONDAU, que escasamente veinte días antes había sido aprobada y promulgada. Estos conceptos que ahora nos parecen evidentes y claros, no lo estaban tanto con anterioridad y como señalaba con acierto en su informe el Defensor del Pueblo a las Cortes Generales del año 1996, en el acceso a la función pública de las personas con discapacidad se daba prioridad y preeminencia a los principios de mérito y capacidad, absolutamente necesarios, pero en detrimento de la igualdad de hecho y la igualdad ante la Ley.

La modificación deja aspectos esenciales a la concreción que debe venir por la vía reglamentaria, pendiente aún más de tres años después de promulgada la Ley[6]. Estos aspectos faltos de concreción son fundamentalmente los relativos a la compatibilidad de las funciones y tareas, a la aplicación de la reserva y a la interpretación de sus términos, no absolutamente meridianos en todos los casos. Además, la regulación reglamentaria debería de-

[6] Este desarrollo lo acometió el Acuerdo de 2 de abril de 2008, del Pleno del Consejo General del Poder Judicial, por el que se modifica el Reglamento 1/1995, de 7 de junio, de la Carrera Judicial.

terminar qué destino se dará a las plazas reservadas en la oferta pero no cubiertas en una convocatoria y las adaptaciones de tiempo y medios para la realización de las pruebas.

Como mencionábamos en la introducción de este punto, existen normas de carácter general de acceso al empleo público de personas con discapacidad, muy recientes, por todas el Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, que van en la dirección acertada y que en parte ha resuelto algunas de estas cuestiones o al menos ha dado respuesta. La futura y por ahora postergada regulación reglamentaria del acceso a las Carrera Judicial y Fiscal debería inspirarse en esta Norma reglamentaria genérica que, como ya se ha indicado, tiene carácter supletorio para todo el sector público.

IV.3. El personal al servicio de la Administración de Justicia: secretarios, auxiliares, oficiales y agentes. Médicos y forenses y demás personal

La modificación señalada con anterioridad también ha incidido en los artículos 482 y 483 de la Ley Orgánica del Poder Judicial.

Así en el apartado 5 del artículo 482, relativo a las ofertas de empleo público, se dispone que se reservará un cupo no inferior al cinco por ciento de las vacantes para ser cubiertas por personas con discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento, siempre que superen las pruebas y acrediten compatibilidad con las funciones propias del puesto que hayan de ser realizadas, así como el grado de discapacidad. Se deja a un futuro desarrollo reglamentario los mismos aspectos sobre los que se generaban dudas en el acceso a las Carreras Judicial y Fiscal.

El artículo 483, en su apartado 6, dedicado a la selección del personal funcionario al servicio de la Administración de Justicia, proclama la admisión en

igualdad de condiciones en los procesos selectivos de las personas con discapacidad con el resto de los aspirantes. No se establecerán exclusiones por limitaciones físicas o psíquicas sin perjuicio, y esto es obvio de la compatibilidad en el desempeño de las funciones correspondientes y, por último, se establece que se concederán adaptaciones de tiempo y medios cuando sean solicitadas.

La inconcreción mostrada en algunos aspectos, que son similares a las enunciadas respecto al acceso a la Carrera Judicial y Fiscal, se han mitigado al haberse aprobado las oportunas normas de desarrollo reglamentario.

Así, hay que citar el Real Decreto 1451/2005, de 7 de diciembre, sobre Reglamento de Ingreso, Provisión de Puestos de Trabajo y Promoción Profesional del Personal Funcionario al Servicio de la Administración de Justicia. Con esta norma se cubre una laguna importante en relación con el acceso de las personas con discapacidad a la Administración de Justicia, derecho hasta ahora no cubierto en éste ámbito. La introducción del cupo de reserva de personas con discapacidad en estos cuerpos se produjo como consecuencia de la aceptación de una propuesta del CERMI, aceptada por los Grupos Parlamentarios, en el proceso reforma de la Ley Orgánica del Poder Judicial operado en el año 2003.

Lo primero que hay que reseñar es que el ámbito de este Reglamento es el personal del Libro VI de la Ley Orgánica 6/1985, del Poder Judicial, es decir todo aquel personal técnico, administrativo, auxiliar y demás al servicio de la Administración de Justicia, excluidos los jueces, magistrados y secretarios judiciales.

El artículo 4 del Reglamento establece el cupo para personas con discapacidad en los mismos términos que para el personal de la Administración General del Estado, es decir, el 5% de las vacantes en las ofertas de empleo público. Asimismo, si no se cubre el 3% de las plazas reservadas, las plazas no cubiertas se acumulan al cupo del 5% de la oferta siguiente, con el límite máximo del 10%.

Se exige un grado de “minusvalía” del 33% acreditado, así como la compatibilidad para el desempeño de las funciones y tareas correspondientes en los términos establecidos en el artículo 19 del mismo Reglamento. No obstante, este artículo establece textualmente que “las convocatorias no establecerán exclusiones por limitaciones psíquicas o físicas”. Los aspirantes o los funcionarios con discapacidad deberán acreditar la compatibilidad funcional con el cuerpo al que acceden mediante certificación expedida por los órganos oficiales competentes (sin que se aclare, en este caso, cuáles son dichos órganos) (artículo 23).

En la realización de las pruebas se podrán establecer adaptaciones en cuanto a tiempo y medios para las personas con discapacidad que lo soliciten. A tal efecto, el Tribunal podrá requerir informe y, en su caso, colaboración, de los órganos técnicos de las Administraciones, laboral, sanitaria o de los órganos competentes del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o de las Comunidades Autónomas. A tales efectos, en la convocatoria se deberá explicitar, como mínimo, el modo como las personas con discapacidad deberán solicitar las adaptaciones necesarias posibles en cuanto a tiempos y medios (artículo 17). En este punto se sigue también la tendencia impuesta por la Administración General del Estado en su normativa sobre el acceso a la función pública.

También se resuelve la situación derivada de posibles dudas del Tribunal sobre la capacidad del aspirante para el desarrollo de las funciones y tareas del puesto a cubrir. En tal caso, se podrá solicitar por el Tribunal dictamen del órgano competente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o de la Comunidad Autónoma.

Por su parte, en relación con el cuerpo de secretarios judiciales, hay que hacer referencia al Real Decreto 1608/2005, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico del Cuerpo de Secretarios Judiciales. Con esta norma reglamentaria se cubre otra laguna en relación al acceso de las personas con discapacidad a la Administración de Justicia

El artículo 38 de este Reglamento establece el cupo para personas con discapacidad en los mismos términos que para el personal de la Administración General del Estado, es decir el 5% de las vacantes en las ofertas de empleo público. Sin embargo, en este caso no se ha previsto —omisión censurable— norma en virtud de la cual, si no se cubre el 3% de las plazas reservadas, las plazas no cubiertas se acumulan al cupo del 5% de la oferta siguiente, con el límite máximo del 10%, como sí se hace en las disposiciones aplicables a la Administración General del Estado y los cuerpos técnico y administrativo judiciales, examinados en los párrafos anteriores.

Se exige un grado de discapacidad del 33% acreditado, así como la compatibilidad para el desempeño de las funciones y tareas correspondientes. No obstante, este artículo establece textualmente que *"las convocatorias no establecerán exclusiones por limitaciones psíquicas o físicas".*

En la realización de las pruebas se podrán establecer adaptaciones y ajustes razonables en cuanto a tiempo y medios para las personas con discapacidad que lo soliciten. A tal efecto, el Tribunal podrá requerir informe y, en su caso, colaboración, de los órganos técnicos de las Administraciones, laboral, sanitaria o de los órganos competentes del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o de las Comunidades Autónomas. A tales efectos, en la convocatoria se deberá explicitar, como mínimo, el modo en que las personas con discapacidad deberán solicitar las adaptaciones necesarias posibles en cuanto a tiempos y medios (artículo 36.10). En este punto se sigue también la tendencia impuesta por la Administración General del Estado en su normativa sobre el acceso a la función pública.

También se resuelve la situación derivada de posibles dudas del Tribunal sobre la capacidad del aspirante para el desarrollo de las funciones y tareas del puesto a cubrir. En tal caso, se podrá solicitar por el Tribunal dictamen del órgano competente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales o de la Comunidad Autónoma.

A pesar de que estos desarrollos reglamentarios resuelven parte de las indefiniciones legales en la materia, aún subsisten aspectos faltos de concreción. Por tal motivo, debe acudirse a la regulación general sobre acceso de personas con discapacidad al empleo público, establecida en el Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, ya citado, que en su Disposición adicional única, establece la supletoriedad de sus previsiones para todo el sector público.

La modificación operada en esta materia supone un avance para la presencia de las personas con discapacidad en la Administración de Justicia, por la vía del empleo, sobre todo, si se compara con lo existente anteriormente. Esta nueva regulación normativa ha de permitir a los aspirantes con discapacidad enfrentarse con mayor seguridad jurídica a un proceso que por si mismo es complejo.

IV.4. Otros participantes: Abogados y Procuradores

Los abogados y los procuradores son otros participantes colaterales pero imprescindibles en el proceso de administrar justicia. El acceso de estos profesionales al ejercicio profesional es muy distinto del ya examinado para los operadores directos de la Administración de Justicia.

El acceso a la profesión en este momento no viene condicionado nada más que por poseer título suficiente para la colegiarse, que es requisito obligatorio y cumplir con el abono de las cuotas colegiales que correspondan y por supuesto y como bien recoge la Ley Orgánica del Poder Judicial prestar juramento o promesa de acatamiento a la Constitución y resto del Ordenamiento jurídico.

Las personas con discapacidad deben ser admitidas en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de los ciudadanos.

Esta afirmación trae su causa de la propia Constitución que en su artículo 52 señala que las Organizaciones profesionales en su estructura interna

y funcionamiento deben se democráticas y por supuesto del reiterado artículo 14 en cuanto a la igualdad ante la Ley, puesto en relación directa con el artículo 49 y 9.2 del texto Constitucional.

La omisión de cualquier referencia a la discapacidad en el acceso a la abogacía y a la procura está en vías de subsanación. En efecto, el Proyecto de Ley sobre el acceso a las profesiones de Abogado y Procurador de los Tribunales[7], que a fecha de la redacción de este capítulo (marzo de 2006) se encuentra tramitándose en el Congreso de los Diputados, incluye una disposición adicional, la quinta, centrada en la accesibilidad, y cuyo texto es: "Al objeto de favorecer el acceso de las personas con discapacidad a las profesiones de Abogado y Procurador de los Tribunales, en el diseño y realización de los cursos y evaluaciones a que se refiere el artículo 2.2 de la presente Ley, se tendrán en cuenta criterios de accesibilidad". Una vez en vigor este Proyecto de Ley, existirá un mandato legal explícito para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a estas relevantes profesiones jurídicas.

V. LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL COMO CONDICIÓN DE PARTICIPACIÓN EFECTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ADMINISTRACIÓN DE JUSTICIA

V.1. Introducción

Siguiendo el artículo 2.c) de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, que la ha definido, podemos entender por *accesibilidad universal* "la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensi-

[7] Se aprobó finamente como Ley 34/2006, de 30 de octubre, sobre el acceso a las profesiones de Abogado y Procurador de los Tribunales.

bles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de "diseño para todos" y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse". Derechos tan consolidados, en las democracias de tipo occidental, como el de la libre circulación o el de recibir información, o el que aquí nos ocupa, la tutela judicial, el acceso al servicio público de la Justicia, pueden verse anulados, en el plano práctico, para las personas con discapacidad, si los entornos y medios materiales para su ejercicio, no reúnen los debidos requisitos de accesibilidad. Así considerada, la accesibilidad se erige en condición necesaria para la materialización de esos derechos. Si el transporte, el entorno construido, los medios audiovisuales, lo entornos y procedimientos judiciales —por poner ejemplos de esferas críticas— no son accesibles, los derechos de referencia de las personas con discapacidad para cada uno de esos ámbitos (libre circulación, acceso a la información, tutela judicial, derecho a una vivienda digna, etc.) quedan en gran medida enervados. Por vía material, se desvirtúa la proclamación formal. La igualdad real y efectiva dispuesta en el artículo 9,2 de la Constitución española, queda en suspenso y nuestro sistema democrático en entredicho. Se habla entonces, respecto de las personas con discapacidad, de insuficiencia de derechos, que aboca a un déficit de ciudadanía.

Esta problemática situación de los derechos de una parte de los ciudadanos —aquella que representan las personas con funcionalidades diferentes— ha sido poco estudiada hasta ahora por los analistas jurídicos. Para la doctrina, para el foro, para la jurisprudencia, estas situaciones son todavía objeto de atención marginal, de preocupación y ocupación residuales. Al menos hasta ahora.

Por tales motivos, hemos entendido necesario, en este capítulo, dedicar una parte a estudiar, siquiera sea aproximativamente, esta realidad emergente de la accesibilidad universal, de las condiciones de accesibilidad de nuestro sistema judicial. Así, nos detendremos en este apartado, en los con-

tenidos de accesibilidad de la Ley Orgánica del Poder Judicial, que desde la reforma de 2003, están incorporados expresamente, y en las repercusiones que los mandatos de accesibilidad universal de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, como norma transversal, van a desplegar en la esfera de la Administración de Justicia.

V.2. La accesibilidad en la Ley Orgánica del Poder Judicial

Como se anunciaba más arriba, la Ley Orgánica 19/2003, de 23 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, introdujo un mandato concreto de accesibilidad para personas con discapacidad en la norma troncal reguladora de nuestro sistema judicial. Merced a la favorable acogida del Gobierno y de los Grupos Parlamentarios del Congreso de los Diputados y del Senado, durante su tramitación parlamentaria, a las propuestas del CERMI, por vez primera aparece la accesibilidad expresamente mencionada en esta norma de cabecera.

En virtud de la modificación operada por la Ley Orgánica 19/2003, de 23 de diciembre, se añade una nueva Disposición adicional decimocuarta, a la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, con la siguiente redacción: “La accesibilidad para personas con discapacidad y mayores de dependencias y servicios de carácter jurisdiccional constituye un criterio de calidad, que ha de ser garantizado por las autoridades competentes. Las dependencias y servicios judiciales de nueva creación deberán cumplir con las disposiciones normativas vigentes en materia de promoción de la accesibilidad y eliminación de barreras de todo tipo que les sean de aplicación. Las Administraciones y autoridades competentes, en la esfera de sus respectivas atribuciones, promoverán programas para eliminar las barreras de las dependencias y servicios que por razón de su antigüedad u otros motivos presenten obstáculos para los usuarios con problemas de movilidad o comunicación”.

Una primera lectura del precepto, nos informa que no solo se dirige, como destinatarios finales, a las personas con discapacidad, sino también a las personas mayores, pues no en vano estas personas, por razones de edad, suelen adquirir discapacidades sobrevenidas o ver alteradas sus funcionalidades de partida, por lo que la accesibilidad para este grupo social se convierte en una condición necesaria para el ejercicio de sus derechos en sus relaciones con la Administración de Justicia. A continuación, el texto legal establece que la accesibilidad de las "dependencias" (entornos físicos) y "los servicios" constituye un criterio de calidad, que ha de ser "garantizado" por las autoridades competentes. El Legislador entiende que la accesibilidad es presupuesto, es condición necesaria para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y mayores en la esfera de la Administración de Justicia, por lo que obliga a las autoridades a garantizarla. Se trata de un mandato reforzado, no un mero desiderátum de acción.

En el plano de la exigibilidad, la Ley distingue dos situaciones, modulando sus mandatos en función de que se produzca una u otra. Respecto de las dependencias y servicios de nueva creación, la obligación de accesibilidad es plena (todo lo nuevo ha de ser accesible), remitiendo la Ley a las normas específicas en materia de accesibilidad y eliminación de barreras que resulten de aplicación. Aquí, hay que entender hecha una remisión a lo que la legislación autonómica establezca (todas las Comunidades Autónomas disponen de leyes sobre accesibilidad), por lo finalmente la norma aplicable dependerá del territorio donde la dependencia o servicio radique. Asimismo, hay una remisión a las disposiciones de carácter estatal vigentes en la materia, que será fundamentalmente las emanadas de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, que establece unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para las personas con discapacidad, aplicables en todo el territorio nacional y vinculantes para todas las Administraciones y personas. Como se verá más adelante, estas condiciones básicas están pendientes de desarrollo reglamentario, que las concrete y detalle, por lo que, hasta que eso ocurra, habrá que estar a la legislación autonómica.

La otra situación que distingue la Ley es la constituida por las dependencias y servicios ya en funcionamiento que por razón de "antigüedad u otros motivos" presenten obstáculos para los usuarios con problemas de movilidad o comunicación. Aquí, el mandato es de acción positiva, es decir, se ordena a "las Administraciones y autoridades competentes" a llevar a afecto programas de eliminación de barreras, para progresivamente adaptar a las necesidades de las personas con discapacidad y mayores aquellos entornos que no lo sean. Como se observará en los epígrafes siguientes, esto ha sido matizado por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, que obliga con plazos a adaptar lo ya existente que no se atenga a las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación establecidas en su propia virtud. El acondicionamiento de lo ya en funcionamiento pasa de la acción positiva, a través de programas, al plano reforzado de la exigibilidad en plazo.

No obstante estas matizaciones sobre su alcance, hay que valorar como muy favorable la incorporación en sede de la propia Ley Orgánica del poder Judicial de un mandato explícito de accesibilidad para las personas con discapacidad y para las personas mayores, mandato del han de ser conscientes e interiorizar las Administraciones y autoridades, que debe verse plasmado en su acción en la esfera de la Administración de Justicia.

V.3. Los mandatos en materia de accesibilidad universal de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, y su incidencia en la Administración de Justicia

Como ya se han indicado, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, establece en su artículo 2, letra f), la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. Es decir, que sus preceptos y mandatos se aplican "en cualquiera de los ámbitos de actuación pública", donde queda comprendida la Ad-

ministración de Justicia. A mayor abundamiento, cuando la Ley —en su artículo 2— determina su ámbito de aplicación ("de acuerdo con el principio de transversalidad"), se refiere expresamente (letra e)) a las "relaciones con las Administraciones públicas".

Si aún persistieran dudas de que los mandatos de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal que constituyen el objeto de la Ley son de aplicación a la Administración de Justicia, basta leer el tenor literal de la Disposición final quinta de la Ley 51/2003, de diciembre, para disipar cualquier vacilación. En efecto, en su apartado 1 se menciona expresamente a la Administración de Justicia. Dice así esta disposición, dedicada a las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en las relaciones con las Administraciones públicas: "1. En el plazo de dos años desde la entrada en vigor de esta Ley, el Gobierno establecerá las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que, según lo previsto en el artículo 10, deberán reunir las oficinas públicas, dispositivos y servicios de atención al ciudadano y aquéllos de participación en los asuntos públicos, *incluidos los relativos a la Administración de Justicia* y a la participación en la vida política y los procesos electorales…". Según el artículo 10 de la Ley, al que se remite esta Disposición final, "las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación establecerán, para cada ámbito o área, medidas concretas para prevenir o suprimir discriminaciones, y para compensar desventajas o dificultades".

Cuando la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, alcance su total virtualidad, una vez desarrollada reglamentariamente, regirán unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, aplicables a la Administración de Justicia, que armonizarán con los preceptos de la Ley Orgánica del Poder Judicial ya examinados, que reforzarán la posición de las personas con discapacidad en esta relevante esfera de la acción pública.

V.4. Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración de Justicia

No ha sido aprobado aún —a fecha de marzo de 2006— el Real Decreto de desarrollo de la Disposición final quinta de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre (de nuevo el Gobierno ha incumplido el mandato legal, que expiraba el 4 de diciembre de 2005), que establecerá las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en las relaciones con la Administraciones públicas, incluida la Administración de Justicia. Pero hay trabajos muy adelantados y se dispone ya de un borrador de Proyecto de Real Decreto, acordado entre el Gobierno de la Nación y el CERMI, que debe ser informado por el Consejo Nacional de la Discapacidad, para iniciar el trámite correspondiente a toda norma reglamentaria. Es de prever, pues, que en unos meses, este Real Decreto esté promulgado y entre en vigor, contando a partir de ese momento de un cuerpo normativo detallado que establecerá unas condiciones concretas de accesibilidad y no discriminación que resultarán de aplicación a la Administración de Justicia.

Como se decía, estas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, respecto de los mandatos de la Ley Orgánica del Poder Judicial, suponen un avance en el grado de vinculación y exigibilidad. Según la Disposición final quinta de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, serán obligatorias según el calendario siguiente:

a) En el plazo de tres a cinco años desde la entrada en vigor de esta Ley (diciembre de 2005), todos los entornos, productos y servicios nuevos serán accesibles, y toda disposición, criterio o práctica administrativa discriminatoria será corregida.

b) En el plazo de 15 a 17 años desde la entrada en vigor de esta Ley, todos los entornos, productos y servicios existentes y toda disposición, criterio o práctica cumplirán las exigencias de accesibilidad y no discriminación.

BIBLIOGRAFÍA

ÓSCAR ALZAGA VILLAMIL, ENRIQUE ARNALDO ALCUBILLA, MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA, LUIS LÓPEZ GUERRA, RAFAEL DE LORENZO (Directores): *La Administración de Justicia y las personas con discapacidad,* Escuela Libre Editorial, Madrid, 2000.

ESPERANZA ALCAÍN MARTÍNEZ: *Legislación sobre discapacidad,* Thomson - Aranzadi, CERMI, CGAE, Madrid, 2005.

Carta de Derechos de los Ciudadanos ante la Justicia, Congreso de los Diputados, 2002.

JOSÉ JUAN TOHARIA Y JUAN JOSÉ GARCÍA DE LA CRUZ: *Las personas discapacitadas ante la Administración de Justicia.* Informe para la Fundación ONCE, Madrid, 1999.

Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Instituto Nacional de Estadística, Madrid, 1999.

La situación de las personas con discapacidad en España. Colección Informes del Consejo Económico y Social, CES, Madrid, 2004.

MIGUEL ÁNGEL FERNÁNDEZ LÓPEZ Y OTROS: *Derecho Procesal Práctico,* 1992.

GUASP: *Comentarios a la Ley de Enjuiciamiento Civil,* Madrid, 1947.

LUIS CAYO PÉREZ BUENO: *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes,* ElCobre, Barcelona, 2004.

PRIETO CASTRO: Tratado de derecho Procesal Civil, 1982.

FERNANDO VALDÉS DAL-RÉ (Dir.): *Relaciones laborales de las personas con discapacidad,* Biblioteca Nueva, Madrid, 2005.

VV. AA.: *La protección jurídica de las personas con discapacidad,* IBERMUTUAMUR, Madrid, 2004.

LA DENSA LÍNEA DE SOMBRA DE LA DISCRIMINACIÓN [*]

La discriminación explícita o latente hacia las personas con discapacidad está tan arraigada en ideas, comportamientos y actitudes, en prácticas y hábitos sociales y personales, que corre el riesgo de no ser percibida. De tan corriente y extendida, se torna "natural", como si formara parte del ser profundo de las cosas. La larga sombra de la discriminación se proyecta sobre la existencia de muchas personas con discapacidad, negando u oscureciendo sus posibilidades vitales. Una esfera donde esta lóbrega realidad se manifiesta con una frecuencia alarmante es la que resulta de las conexiones de medicina y discapacidad. La concepción tradicional de la discapacidad como una enfermedad y de la persona que la presenta como un paciente, propia del modelo médico de entender la discapacidad, puede estar en el origen de este estado de cosas. Un ejemplo es el del aborto eugenésico, el que se practica para evitar el nacimiento de un niño o niña con discapacidad o con probabilidades de presentarla y por este motivo.

Hasta ahora, nuestra legislación penal viene aceptando, sin especial escrúpulo, con suma naturalidad, la procedencia del aborto por causa de discapacidad. Parte del principio de que el aborto no es deseable y, por tanto, se prohíbe, pero se despenaliza (se deja sin sanción) en una serie de casos, como mal menor, en el que se ve sacrificado el derecho menos valioso. Uno de estos supuestos es el de aborto eugenésico, el que se efectúa

[*] Publicado en el diario de tirada nacional *El Mundo* de 27 de marzo de 2009.

para que no nazcan personas con graves “taras” físicas o psíquicas (la fraseología es la de la Ley vigente). La presencia o la posibilidad de una discapacidad convierte en admisible un supuesto de hecho que sin ese elemento sería antijurídico y por tanto estaría castigado. Visto con alguna distancia, y sin tomar ninguna posición respecto del aborto provocado y su tratamiento legal, estamos en presencia de un caso evidente de discriminación por razón de discapacidad.

Pero esta evidencia no es tal para muchos, que siguen considerando la discapacidad como algo literalmente *lamentable* y que no se hace acreedora por tanto de demasiadas sutilizas éticas. El progreso moral alcanzado respecto de otras situaciones de discriminación persistentes a lo largo de la Historia —la de las mujeres o las de las personas por el color de su piel, por citar solo dos ejemplos singularmente lacerantes—, no ha llegado a la discapacidad con una intensidad semejante. Estamos lejos aún de esos estados de conciencia. Si comparamos los casos, quizá se haga la luz más fácilmente. ¿Sería admisible legalmente el aborto por razón del sexo del feto, o por razón del color de la piel? La mera enunciación de estas aberrantes posibilidades nos sacude de indignación, nos llama justificadamente a escándalo. No cabe el aborto en función del sexo o de la raza del feto. Pero esas firmes certidumbres flaquean o se desvanecen, si las trasladamos a la discapacidad. Como subyace, generalizadamente y a veces sin demasiada conciencia, la opinión prejuiciada de que la discapacidad es un disvalor que minora a la persona que la porta o en la que se presenta, el tratamiento puede ser otro muy distinto. Como la discapacidad es, para esas mentalidades tradicionales, algo *no deseable*, algo incluso que de concurrir puede llegar a comprometer la dignidad inherente a toda persona, que se admite solo y casi resignadamente como hecho consumado, pero no como posibilidad o proyecto, resulta procedente suprimirla. Como además, la discapacidad, para ese tipo de pensamiento, suele suponer una carga o un lastre para la familia, para el Estado o para la sociedad, su desaparición es tole-

rable. Sin demasiada reflexión, sin demasiada actividad mental consciente —ya han pensado por nosotros siglos de prejuicios, de intuiciones groseras y de visiones sombrías sobre lo que es la discapacidad— se acepta sin hacer cuestión, con suma naturalidad, la procedencia del aborto eugenésico.

El concepto de discapacidad y el tratamiento legal felizmente han cambiado. Gracias al activismo estos últimos decenios de las propias personas con discapacidad y de sus familias, que han actuado como sujeto político transformador de un entorno acusadamente hostil, las situaciones de discapacidad han dejado de ser consideradas como manifestaciones de humanidad doliente, para tomarlas como muestras de diversidad humana enriquecedora. Por suerte, se han superado visiones de la discapacidad que veían en esta expresión de diversidad ocasiones para la piedad, la lástima o la condolencia. Visiones aterradoras que incluso llegaban a proclamar que la discapacidad no posee la dignidad suficiente y que podía ser sacrificada en aras a un canon de normalidad impuesto. Que la discapacidad era una carga o una incomodidad, de la que la sociedad, la familia, podían y debían verse libres, pues a nadie se le pueden pedir comportamientos heroicos. Hoy este tipo de discurso se desacredita por sí mismo, no puede tener recepción en una sociedad democrática avanzada.

Las actitudes, los dispositivos de intervención no son ya la pena, la benevolencia o la asistencia remediadoras, sino los derechos humanos, la igualdad de trato, la prohibición de cualquier conducta discriminatoria y la acción positiva para compensar desventajas objetivas creadas por el ambiente. Esta nueva visión de la discapacidad no es una mera aspiración de un movimiento social, sino que es aquí y ahora Derecho positivo. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, firmada y ratificada por España, vinculante para los poderes públicos y exigible por los ciudadanos, así lo establece.

Se anuncia una nueva regulación legal del aborto en España. Aunque parece que la intención de los promotores es que el esquema general sea el

de una Ley de plazos —que desde el punto de vista de la discapacidad no plantea problemas, pues se otorga el mismo trato a todos los supuestos de hecho, sin que estas situaciones de discapacidad sean relevantes—, subsistiría a modo de excepción a unos plazos iguales, una serie de indicaciones que recibirían un trato distinto, entre ellas, la del aborto eugenésico, que seguiría siendo admisible.

Los más de veinte años largos transcurridos desde la aprobación de la legislación vigente sobre interrupción del embarazo en España no han pasado en vano para la discapacidad, para el concepto que se tenía de ella ni para sus expresiones legales y sociales. La nueva visión sobre discapacidad, el nuevo ordenamiento internacional, europeo y nacional en materia de discapacidad, alumbrado en estos últimos veinte años, debe necesariamente desplegar efectos en todos los aspectos normativos, incluido el del aborto. No vale ya lo que se admitió hace casi treinta años. La mención a la discapacidad como justificación de un trato desigual debe desaparecer en la nueva legislación que se adopte. Una nueva conciencia, más exigente y más inclusiva, se abre paso e ilumina, rescatando de la oscuridad, densas zonas de sombra de nuestra vida social. De este modo, la diversidad de los hombres y mujeres se hará más visible y nos agregará un mayor valor.

LA VIOLENCIA CRECIENTE CONTRA LA DISCAPACIDAD [*]

En las últimas semanas han saltado a las páginas de los diarios noticias muy inquietantes sobre hechos violentos dirigidos contra personas con discapacidad que han tenido la circunstancia agravante de ser difundidos y publicitados a través de Internet. Distintas personas con discapacidad, en Madrid y en el País Vasco, por citar los casos más recientes, han sido objeto de agresiones, precedidas de sevicias, humillaciones y tratos crueles, por parte de grupos de desaprensivos a los que la discapacidad de la víctima anima a atacar. Pero lo agresión no acababa ahí, sino que elevada a la categoría de espectáculo, ha sido grabada por medio de teléfonos móviles y videocámaras y exhibida obscenamente a través de la red. Estos hechos, de una enorme gravedad, indican un estado mental todavía vigente en ciertas personas que siguen considerando la discapacidad como una circunstancia que rebaja al que la presenta, y en tanto que ser inferior, se hace merecedor del desprecio, de la burla y hasta de la violencia. Como su vida, por portar ese elemento de diversidad, vale menos, se convierte a las personas con discapacidad en víctimas propiciatorias de la violencia.

Sin duda, estas abominables conductas han de tener su respuesta en el Código Penal, y el movimiento asociativo de la discapacidad, ha pedido la acción enérgica de Jueces y Fiscales para frenar y castigar estos comportamientos, pero resulta preocupante la existencia en capas de nuestra so-

[*] Publicado en el diario *LEVANTE-EMV,* Valencia, el día 25 de enero de 2008.

ciedad de un ambiente mental, limitado en cuanto a número, pero arraigado, que ve con normalidad, o disculpa, que la discapacidad pueda ser objeto de violencia. Son los vestigios históricos de estados mentales hoy formalmente abolidos, pero que anidan aún en el interior de algunas personas, y que se manifiestan en actos de una violencia desatada y estúpida. Nuestra sociedad y cada uno de los que la formamos, nos pavoneamos muy a menudo del grado de progreso moral alcanzado en nuestro tiempo. Pero estos ataques contra personas con discapacidad son un índice alarmante de que una bestia feroz y sañuda puede habitar, si se rasca un poco, en cada uno de nosotros. Una bestia en la jungla de asfalto cuya zarpa rasga el halagador retrato que hemos formado de nuestras personas y de nuestra avanzada sociedad.

¿HACIA UNA PREVENCIÓN AMPLIA? *

Agradezco la hospitalidad de la Fundación 1000 y de su Directora, la Doctora Martínez-Frías, que me han ofrecido esta página inicial de su órgano de expresión para compartir alguna perplejidad sobre eso que venimos llamando prevención. A diferencia de otros invitados anteriores, reputados especialistas médicos, investigadores, o responsables públicos sanitarios, poco o nada voy a poder aportar sobre las cuestiones médicas o sanitarias conectadas con el objeto de la Fundación 1000. Carezco de la mínima cualificación para ello, por lo que me limitaré a aquello sobre lo que tengo alguna noción o, mejor, noticia.

En estos momentos —primera semana de febrero de 2005— se trabaja en Nueva York, en el seno de la ONU, en los preparativos de lo que podrá ser en el futuro una Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Será —si finalmente se hace efectivo— el primer instrumento internacional jurídicamente vinculante a escala mundial dedicado a la protección amplia e integral de los derechos de estas personas, un 10%, al menos, de la población. Pues bien, por lo que parece, dicha Convención va a omitir cualquier mención a la prevención de las deficiencias o de la discapacidad. No es un descuido o una imprevisión, no; se trata de una omisión deliberada.

Determinadas personas —no hay por qué ocultarlo— sobre todo en el movimiento asociativo articulado de la discapacidad, mantienen reservas res-

* Publicado en *Carta de la Fundación 1000 sobre defectos congénitos,* marzo de 2005.

pecto de la prevención médica de las discapacidades, tal como se ha venido conociendo, y que ha conocido prácticas que tienen un lugar de honor en la historia universal de la infamia. No es el momento de entrar aquí en examinar los fundamentos filosóficos, éticos y políticos en los que basan tales reparos. Prevenir, en esa concepción, lleva implícito el juicio de que aquello que se trata de evitar es malo o, al menos, no deseable. Es un juicio negativo tácito acerca de las personas que, por no haber sido en su momento objeto de prevención, presentan *ahora* una discapacidad. Se entiende que algunas de estas personas puedan no ver con buenos ojos el dispositivo preventivo que les dice que lo que son o presentan no es deseable. Que mejor hubiera sido evitar que sean lo que *ahora* son.

Ante esto, que ya deja sentir sus efectos prácticos, por ejemplo, en el hecho de que la Convención de la ONU ni siquiera aborde la prevención —no sin polémica—, se cambia la perspectiva y se habla de prevención amplia: de evitar la generación de entornos, prácticas y actitudes discapacitantes. En esta visión, la discapacidad no es tanto un hecho personal como una situación inducida por el entorno, concebido sin tener en cuenta a las personas que presentan la nota *diversa* de la discapacidad. Prevengamos entonces los entornos hostiles. La prevención se hace admisible a condición de que se haga amplia.

Se trata de ideas nuevas, o poco tratadas o conocidas, todavía, pero que son índice de un debate moral harto estimulante que está lejos de haber concluido.

LA DISCAPACIDAD Y LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA EN CIFRAS: APROXIMACIÓN CONCEPTUAL Y ESTADÍSTICA. NIVELES ACTUALES DE PROTECCIÓN Y MODELOS EUROPEOS [*]

I. LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA COMO NUEVAS NECESIDADES SOCIALES

La presencia de personas con necesidades intensas y generalizadas de apoyo es una constante en todas las comunidades humanas. Por distintas causas, ligadas la mayor parte de las veces a factores como la edad —y dentro de ésta, el envejecimiento—, la concurrencia de una discapacidad o la existencia de entornos, prácticas o actitudes discapacitantes, un número considerable de personas carecen, en mayor o menor grado, de autonomía personal para llevar una vida independiente y por cuenta propia, de acuerdo con los cánones de normalidad imperantes en el medio social de que se trate.

Hasta fechas relativamente recientes, la situación de esas personas quedaba reducida a la esfera familiar, sin que sus necesidades trascendieran más allá de ese círculo. Durante siglos, no ha existido una dimensión social de la llamada dependencia y menos aún una intervención desde lo público.

---

[*] Artículo publicado en la *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Asuntos Sociales*, número 65, Madrid, 2006.

La atención a las situaciones de dependencia y a las necesidades de apoyos extensos y generalizados de determinadas capas de población no tenía relevancia pública, pues todo el edificio de protección, si puede recibir ese nombre, descansaba en la familia. Y dentro de ella, en las mujeres de la familia, que han sido la red que soportaba esta menesterosa realidad.

En las últimas décadas del siglo XX, en los países avanzados, por diversos motivos, se produce una progresiva deslocalización de la atención que tradicionalmente venían recibiendo las personas en situación de dependencia. La familia va cediendo el protagonismo casi exclusivo que hasta entonces había tenido, y se plantean, a veces con crudeza, nuevos dispositivos de respuesta. Las miradas, a partir de ahora, se fijan en lo público, cobrándose conciencia de que la responsabilidad, una parte de la responsabilidad, de atención a estas personas —grupo cada vez más numeroso— corresponde a los poderes públicos.

Los factores que han determinado esta deslocalización de la atención son muchos y variados, y la creciente literatura sobre la dependencia y las necesidades intensas de apoyo, las ha examinado con minuciosidad. Si nos atenemos al resumen que ofrece el informe de CERMI (2004), coincidente con matices con otros estudios y monografías (LIBRO BLANCO, 2005 y LÓPEZ LÓPEZ, 2005), los motivos que se citan para esta alteración social son, entre otros, la aparición constante de discapacidades severas, algunas de nuevo cuño; el envejecimiento de la población, la prolongación de la esperanza de vida, el aumento del número de las personas mayores que viven solas y el debilitamiento, o la fragilidad de la solidaridad familiar concebida en sentido tradicional. La incorporación de la mujer al trabajo fuera del hogar y el riesgo de colapso consiguiente de la familia —en realidad, la mujer cuidadora—, se consigna como un hecho de los más determinantes[1].

[1] RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ (2006) en su sugestivo estudio habla muy gráficamente de la necesidad de "una protección social que *deconstruya* el sistema de género". Para la autora, se ha hecho una atribución excesiva a la familias (a las mujeres, para ser exactos) en lo relativo a la producción de bienestar.

Todas estas circunstancias acarrean trasformaciones de calado que repercuten en las personas, que habitualmente han requerido el apoyo, la atención o el cuidado de otras para la realización de las necesidades humanas más corrientes. De este modo, han llegado a primer plano del interés y de las preocupaciones sociales y políticas cuestiones que, sin embargo, incidían en un número muy considerable de ciudadanos que por razones principalmente de discapacidad o edad avanzada se encontraban en situación de dependencia y que, tradicionalmente, han sufrido el olvido de los poderes públicos, al menos en cuanto a la aplicación de políticas integrales de promoción y protección que garantizaran su derecho a una vida plena y autónoma, y a un completo y digno desarrollo humano.

En las últimas décadas del siglo XX, en los países occidentales más desarrollados, conforme se ha avanzado y profundizado en el bienestar de la población, la sociedad y los poderes públicos han ido considerando su deber responder a las necesidades básicas de las personas con necesidades intensas y generalizadas de apoyo. Después de muchos años de ser conceptuadas como sujetos no educables e incapaces para ocupar un puesto de trabajo o una participación activa en la sociedad, reducidos a una posición de dependencia pasiva, se ha cobrado conciencia de sus necesidades y de sus derechos. Se ha extendido la conciencia y la convicción de que estas personas tienen el derecho fundamental a una vida digna y lo más independiente posible, para que las decisiones sobre su vida sean asumidas por ellas mismas; a contar con los medios y recursos para desarrollar plenamente sus capacidades y a un apoyo y atención personalizados y de calidad a lo largo de toda su vida, sobre la que deberá tener de posibilidades de elección.

De ahí, por ejemplo, el planteamiento de reconocer la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia como una nueva rama de la acción pública protectora, configurando la cobertura no como la respuesta a un problema, sino como un derecho que asiste a las personas.

II. EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA: APROXIMACIÓN CONCEPTUAL SUMARIA

Cuidados de larga duración, cuidados permanentes, apoyos extensos y generalizados, autonomía personal, necesidades intensas de apoyo, dependencia, etc. La pluralidad y diversidad de expresiones terminológicas —legales y doctrinales— para referirse a este fenómeno de la dependencia son un índice evidente de la dificultad de denominar una realidad si no elusiva, sí al menos compleja y reticente. Aunque las situaciones de hecho puedan ser las mismas, las formas de abordarlas, las creencias, criterios y actitudes de los sujetos que las perciben, llevan a que se apliquen distintos nombres a cosas, en principio, sustancialmente idénticas.

Sin duda, la expresión más habitual es la de dependencia (y salvo determinadas censuras que tienen su origen en elementos del movimiento asociativo y de analistas críticos procedentes del mundo de la discapacidad) es la comúnmente aceptada. Es la que emplea, por ejemplo, el Proyecto de Tratado Constitucional de la Unión Europea (artículo II-34), y la generalmente usada por organismos supranacionales con gran fuerza prescriptiva como el Consejo de Europa —por todas, la Recomendación Nº (98)9—. Esta denominación es también la más habitual en la literatura española sobre la materia y la que quedará sancionada legal y administrativamente —junto a la de autonomía personal, pero en menor grado— pues así lo recoge el Proyecto de Ley sobre el particular remitido por el Gobierno de la Nación a las Cortes Generales y ahora en fase de debate parlamentario.

Como se verá más adelante, la terminología no es neutra y trasluce la carga mental e ideológica que sobre el fenómeno de la dependencia tienen las personas (o las instituciones) que la emplean. El lenguaje describe e interpreta el mundo, pero también lo mediatiza y llega hasta imponer visiones determinadas, de ahí la relevancia de analizar mínimamente el aparato terminológico disponible para referirse a esta realidad.

En la aclaración y delimitación de estos conceptos, imprecisos, fronteros y superpuestos en muchas ocasiones, se ha tenido en cuenta el trabajo de QUEREJETA GONZÁLEZ (2004), que arroja luz sobre cuestiones en curso aún no suficientemente aquilatadas.

II.1. Noción y elementos integrantes del concepto de dependencia

Existe un cuerpo de doctrina, cada vez más extenso, sobre la dependencia (en su visión pasiva), que ha tratado de ofrecer una noción de este fenómeno. Son muchas las definiciones que se han dado —casi tantas como tratadistas y autores— pero una de las más invocadas es la del Consejo de Europa, reflejada en la Resolución Nº (98)9, ya citada.

La organización supranacional europea define la dependencia de esta suerte: "Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos de la vida diaria."

Con más o menos variantes, todas las instancias que sostienen la visión pasiva de la dependencia coinciden en esta configuración conceptual de la dependencia. De esta definición, se desprenden, al menos, tres elementos integradores, a saber:

a) La falta o la pérdida de autonomía, es decir, *el déficit en la persona*.

b) La necesidad de asistencia y ayudas, en grado de importantes, es decir, *la atención de un tercero*, pero no cualquier atención, apoyo o cuidado, sino que éstos han de ser de consideración.

c) Esa atención necesaria debe permitir que la persona lleve a cabo los actos de la vida diaria, es decir, *cierta normalidad en la conducta que se considera habitual*.

Los debates al uso, pues, parecen estar de acuerdo en definir como dependencia *aquella situación personal que requiere la ayuda prolongada de otra persona para realizar los actos de la vida cotidiana*. Así, la necesidad de una atención o cuidado prolongados sería la consecuencia de un nuevo riesgo social por proteger.

Como bien señala CERMI (2004), esta necesidad de asistencia y/o cuidados ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión (debido sobre todo al crecimiento del número de situaciones de hecho de dependencia), su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que toca a la sociedad en su conjunto) y su naturaleza (en tanto que supone una redelimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación).

De ahí que el fenómeno de la dependencia constituya una situación que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo, abre un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social.

II.2. Autonomía personal

Frente a la visión más tradicional y extendida de la dependencia (ligada predominantemente al envejecimiento), que hemos dado en llamar *pasiva*, existe otra, diferenciada de la anterior, que sin negar lo que aquélla significa, pone el énfasis en la autonomía personal. A esta visión la llamaremos, por oposición, *activa*. Esta forma de ver el fenómeno de la dependencia proviene fundamentalmente del activismo de la discapacidad, que en las últimas décadas ha puesto en tela de juicio los modelos y paradigmas de entender y practicar la discapacidad, en la que la persona era un sujeto pasivo que recibía las decisiones y atenciones de otros, investidos de un poder o

un saber sobre su persona y sobre lo que le podía convenir. Trasladado esto al terreno de la dependencia, supone que la persona en situación de dependencia por razón de discapacidad requiere de apoyos para su autonomía personal, es decir, para llevar una vida normalizada y participativa en su medio. No asistencias o apoyos paliativos, sino reactivadores, compensatorios de las facultades afectadas y sobre todo de los obstáculos del entorno, para promover la mayor autonomía personal, siempre con arreglo a sus propias decisiones y deseos (principio autodeterminación o de soberanía).

Como registra PÉREZ BUENO (2005) "el término "dependencia" resulta ingrato, pues pone el acento en el aspecto negativo, en la limitación; acentúa la visión más tradicional de la discapacidad, que hace girar el peso conceptual sobre el "déficit", sobre las menores posibilidades de la persona que presenta una discapacidad. Por esta razón, hay voces en el movimiento asociativo de la discapacidad que propugnan un cambio de terminología para referirse a lo que se llama "dependencia". No es cuestión solo española; Francia, nuestro país vecino, acaba de crear en virtud de la Ley de 11 de febrero de 2005 un sistema de atención a las personas con necesidades generalizadas de apoyos, al que ha llamado Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía". Y añade: "Bien, esa denominación, que pivota sobre la idea de autonomía de las personas, no sobre su dependencia, es indicio de esta preocupación por evitar palabras que lejos de ser neutras imponen o remachan una mentalidad recibida. Pues bien, desde el movimiento asociativo se ha llamado insistentemente la atención sobre esta cuestión, y se ha planteado la conveniencia de referirse a esta realidad social con otro nombre, que significará también abordarla con otra visión: apoyos a la vida participativa o independiente, sistema nacional para la autonomía personal, etc."

Adoptar una visión u otra, la dependencia pasiva o en la autonomía personal, no es indiferente, ni filosófica ni política ni presupuestariamente. Lleva consigo efectos en la concepción y dimensión de las arquitecturas de respuesta al fenómeno y a las nuevas necesidades sociales. Incluso, en función

de que se escoja una u otra, variará el número de personas objeto de las nueva políticas, pues la dependencia pasiva suele ser más restrictiva y la activa, ensancha y amplía el número de eventuales receptores de la intervención.

De ahí la relevancia de este debate, que no es en absoluto nominalista, sino que es el presupuesto de modelos de acción pública y por tanto de decisiones políticas de alcance.

II.3. Dependencia y discapacidad: conexiones y diferencias

Si la definición de la dependencia, como se ha señalado, no es una cuestión pacífica, la de discapacidad, lo es aún menos, a despecho de su mayor recorrido histórico, tanto desde el punto de vista del estudio o del de la regulación. No existe una noción aceptada y compartida de discapacidad, ni a escala nacional o europea ni internacional. La doctrina ha ofrecido multitud de fórmulas pero han gozado de distinta fortuna, sin llevar a imponerse ninguna. Ante estas dificultades, suele invocarse la noción de discapacidad proporcionada por la Organización Mundial de la Salud en su *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF)*, de 2001. Como indica QUEREJETA GONZÁLEZ (2004) en "dicha clasificación se contempla el problema (sic) de la discapacidad, entendida globalmente, como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve" (página 10).

Pero más allá de estas carencias y del problemático estatuto de estas dos realidades, no hay duda de que entre dependencia y discapacidad hay conexiones muy estrechas, aunque no son términos intercambiables. Podría afirmarse de modo gráfico que la dependencia es una provincia, con unas singularidades que le confieren fisonomía propia, de la discapacidad. Las

personas en situación de dependencia o con necesidades intensas de apoyo para la autonomía personal —dependen de que visión escojamos— son personas con discapacidad, pero no todas las personas con discapacidad son personas en situación de dependencia. Las notas particulares de la dependencia, que la configuran dentro de la esfera más amplia de la discapacidad, pasarían por la afección de las capacidades propias de la autonomía personal. Sería una cuestión de intensidad, de grado: las personas en situación de dependencia presentarían una más acusada ausencia de capacidades para atender por sí mismas a una vida ordinaria, precisando, por tanto, de apoyos externos —personales o técnicos, o ambos— más intensos para llevar a cabo las actividades corrientes de la vida[2].

El origen de la dependencia —bien por causa de discapacidad congénita, perinatal, traumática o enfermedad discapacitante, etc., o bien sobrevenida por el envejecimiento—, las estructuras públicas de atención o las diversas estrategias o dispositivos de intervención introducen un nivel de diferenciación entre estas realidades que las hacen parecer más distintas de lo que en verdad son.

III. DIMENSIÓN DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA: ASPECTOS CUANTITATIVOS

La determinación del número de personas con necesidades intensas de apoyo para la autonomía personal y/o en situación de dependencia no resulta tarea fácil. Esta dificultad se pone de relieve en el considerable número de intentos de cálculo llevados a cabo, en Europa y en España, y las dis-

[2] QUEREJETA GONZÁLEZ (2004) lo señala con elocuencia: “La dependencia… siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad” (página 26), o “La discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia” (página 27).

crepancias de los resultados alcanzados. No se trata, en absoluto, de una cuestión pacífica, ni en el plano doctrinal ni en el plano político. Es un asunto controvertido, y no ha de sorprender este debate, pues para determinar numéricamente hay que partir de determinados parámetros que ahora mismo no han sido objeto de consenso.

En el caso de España, más particularmente, estos problemas de fijación cuantitativa de la población en situación de dependencia —en el momento actual y a través de proyecciones, en los próximos 10,15 ó 20 años— pueden provenir, en parte, del hecho de que no se ha llevado a efecto una investigación específica y "ad hoc" de determinación, sino que se ha partido de investigaciones estadísticas o estudios demográficos, más amplios, no concebidos exclusivamente para calcular el número de personas en esta situación[3]. Así, los instrumentos más invocados en la literatura sobre dependencia en lo que se refiere a aspectos cuantitativos son la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999* y sus explotaciones posteriores singulares y las sucesivas Encuestas Nacionales de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo, que aportan algunos datos relevantes a afectos de esta determinación numérica de la población objeto de estudio o intervención. Sorprende enormemente, empero, la ausencia de una investigación expresa, desarrollada como punto de partida y base para articular una regulación de la promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia e implantar progresivamente un Sistema Nacional de cobertura. Resulta chocante comprobar que ante la gran cuestión de la política social de estos y los próximos años, así al menos se expresan todas las instancias, se carezca de un estudio, exacto y actual, a la altura de las necesidades y de las ambiciones sociales suscitadas.

[3] En la fecha de redacción de este artículo (septiembre de 2006) se anuncia por el Instituto Nacional de Estadística la elaboración de una denominada "Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia 2007", que parece contener el propósito de medir específicamente las situaciones de dependencia. Habrá que estar a sus resultados, para hablar con más propiedad sobre esta materia.

La determinación con visos de acierto del número de personas con necesidades de apoyo para la autonomía personal y en situación de dependencia estará en función, huelga decirlo, de la noción de dependencia que se adopte y de los criterios o factores internos que integren esa noción. Por ejemplo, el número de personas resultante variará si el que calcula tiene una visión de la dependencia restrictiva —centrada en determinados grupos de edad, personas de edad avanzada, de ordinario o en necesidades pasivas— o tiene una óptica más amplia, que incluya también la autonomía personal y la necesidad de apoyos para una vida independiente. Asimismo, habría que distinguir —y las aproximaciones numéricas serán distintas— entre una determinación científica, objetiva, del número de personas que se encuentra en una determinada situación (de acuerdo con el criterio definitorio previamente adoptado) y una determinación política y legislativa, que, legítimamente, puede optar por dar algún tipo de cobertura o protección no a todas, sino solamente (o en los primeros estadios, en una linealidad temporal) a aquellas personas que encontrándose en esa situación, presentan necesidades más acusadas o apremiantes. Algo de esto puede estar en el origen de la diversidad de datos que en relación con la determinación del número de personas en situación de dependencia ofrece la literatura especializada o la documentación oficial.

Siguiendo a JIMÉNEZ LARA y HUETE GARCÍA (2003), que parten del análisis detallado y solvente de los datos —a veces no coincidentes— ofrecidos por la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999*, en España, a esa fecha de 1999, había 2.285.339 personas que presentaban una discapacidad para las actividades de la vida diaria, en grado de moderado a total. De este número, 1.464.814 tenían una edad superior a los 65 años y 820.525, eran menores de esa edad.

De acuerdo con los datos de esa misma Encuesta, elaborados por los autores citados, de esas 2.285.339 personas con discapacidad para las acti-

vidades de la vida diaria, un total de 1.564.006 tenían dificultades severas o les resultaba imposible realizar algunas de esas actividades. Respecto del sexo, es marcadamente mayor el número de mujeres (1.004.110) que el de varones (559.895).

Éstas serían, digámoslo así, y en ausencia de estudios específicos y, más minuciosos y recientes, las grandes cifras —científicas, objetivas— de personas con necesidades de apoyo para la autonomía personal y en situación de dependencia. Llama pues, la atención, la disparidad de estas magnitudes con las que resultan del *Libro Blanco* (2005), considerablemente inferiores. En efecto, en su capítulo I, el Libro Blanco —publicación oficial de la Administración General del Estado—, después de dejar sentados diversas presupuestos de partida, de realizar distintas aproximaciones y tener en cuenta toda la información demográfica y estadística disponible, llega a cifras divergentes a la hora de determinar la población en situación de dependencia, que sería el universo de protección de la futura norma legal de la que el Libro Blanco es o quiere ser arranque. Los resultados del *Libro Blanco* (proyección para el año 2005, página 89) son que en España hay 1.125.190 personas en situación de dependencia, en sus tres grados de gran dependencia (194.508), severa (370.603) y moderada (560.080). Estas significativas diferencias numéricas, como se indicaba más arriba, obedecen a una distinta concepción o noción de la autonomía personal y dependencia —más amplia, en el caso de la Encuesta del INE, más restrictiva en el caso del *Libro Blanco*—. En un supuesto, se trata de una aproximación neutra, desprovista de propósitos o usos ulteriores, y en otra, se diría que se está pensando en qué población podría —fruto de una decisión política y de una estrategia legislativa— ser objeto de atención y cobertura. Se reduce el número, restringiendo la eventual acción protectora a las personas con mayores necesidades, desde una óptica de dependencia pasiva.

IV. LOS NIVELES ACTUALES DE PROTECCIÓN CONTRA LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA

En España, la cuestión que nos viene ocupando —el grado de protección contra las situaciones de dependencia— se manifiesta de forma distinta a como se percibía hace unas décadas. Hoy, y múltiples indicios y testimonios así lo prueban, existe una conciencia social distinta acerca de cómo y a quiénes se ha de proteger frente a ese riesgo. Siguiendo a PÉREZ BUENO (2005), lo que antes eran ayudas dispersas (como las prestaciones económicas de gran invalidez, residencias, ayuda a domicilio, etc.) y subsidiarias de la atención o el cuidado familiares, se reclama actualmente que se reconozcan con el rango de derechos, desde la responsabilidad pública y para toda la población que objetivamente presente esta necesidad.

En el sistema de protección social español, los mecanismos de cobertura contra las consecuencias de la llamada "dependencia" son escasos y no integrados y coherentes. Y aunque el balance de lo realizado hasta ahora no es despreciable (máxime, teniendo en cuenta la pobre realidad de la que se partía), sin embargo, la acelerada evolución del problema, ligada a los cambios sociales producidos, obligan a una revisión y actualización urgentes de nuestro ordenamiento jurídico y social. Por ello, es necesario abordar la cuestión desde la consideración global de estas necesidades, mediante el establecimiento de un conjunto coherente de medidas, que parta desde la especificidad de la situación que debe ser cubierta y establezca todo un ámbito de derechos y obligaciones de la persona en esa situación y de las asistencias precisas, en línea con lo que ya se viene efectuando en algunos países de nuestro entorno y visto someramente en un epígrafe anterior de este mismo artículo.

En estos momentos, existen importantes deficiencias, tanto en lo que se refiere a la carencia o la insuficiente cobertura de servicios (muchos de ellos, además, de naturaleza privada), como en la cobertura económica del coste

de la atención de la población en esta situación. Hay que tener en cuenta, cuando se analiza la respuesta de esta necesidad, que la misma lleva consigo, de forma implícita, la asistencia de una tercera persona o de dispositivos variados de atención, entre ellos, de una institución que la supla. Esta asistencia, sin duda, tiene un coste económico, que es independiente y al margen de los gastos sanitarios. La necesidad generalizada de apoyos genera un mayor gasto y/o un menor ingreso en la economía personal y/o familiar. Y este desajuste económico se produce como consecuencia de la atención y los apoyos que precisa la persona en tal situación.

Un estado de cosas —la coincidencia en todos los analistas es abrumadora— que no encuentra respuesta adecuada en el actual sistema de protección social, por cuanto que:

- En cuanto a las prestaciones económicas, esta necesidad solo ha encontrado eco en la regulación de determinadas pensiones del Sistema de Seguridad Social, a saber: en la pensión contributiva por incapacidad permanente (en el grado de gran invalidez); en el complemento de tercera persona de la pensión no contributiva de invalidez; en las asignaciones por hijo/a a cargo, mayor de 18 años y un 75% de grado de discapacidad; o en las pensiones en favor de determinados familiares de los pensionistas de jubilación e incapacidad (en la modalidad contributiva de la protección), a través de las que, de forma indirecta, se puede estar apoyando a ciertos cuidadores y/o asistentes.
- Por lo que refiere a las pensiones de jubilación (que constituyen la renta básica de las personas en esta situación de mayor edad) en su configuración actual, responden únicamente a una finalidad sustitutiva de rentas de trabajo (en su modalidad contributiva) o a la compensación de la ausencia de rentas, con el objetivo de garantizar un mínimo de sustento (en su modalidad no contributiva), pero, desde luego, no inclu-

yen en absoluto las situaciones de apoyos generalizados. Como tampoco lo hacen las de viudedad cuyos beneficiarios son, hoy por hoy, mayoritariamente mujeres que por su mayor longevidad precisan de apoyos más intensos.

- La extensión y desarrollo de los denominados servicios sociales para dar respuesta a la necesidad de atenciones permanentes o de larga duración, que carecen del rango de derecho subjetivo perfecto, es sensiblemente inferior en España que en la media de los países desarrollados de la esfera europea.

- A estos efectos de ilustración, puede resultar útil revisar los datos disponibles acerca de los servicios y dispositivos de atención a las situaciones de dependencia más tradicionales. Así, en cuanto a los servicios en plazas residenciales, se dispone en España de alrededor de 3 plazas por cada 100 personas mayores de 65 años, cuando la media de los países encuadrados en el ámbito de la OCDE es de 5,1 y en la Unión Europea es claramente superior. El servicio de ayuda a domicilio, da cobertura a un 1,7% por ciento de la población mayor de 65 años, muy por debajo de las ratios de los países europeos con mayor desarrollo de los servicios comunitarios. Y el resto de los recursos (centros de día, teleasistencia, estancias temporales en residencias, pisos tutelados, asistentes personales, ayudas técnicas o para la accesibilidad, etc.), apenas alcanza significación estadística, pues se trata de recursos incipientes o inéditos en muchos casos.

- Y la penuria de apoyos es todavía mayor cuando se trata de personas con necesidades generalizadas de apoyo menores de 65 años, pues la red de ayuda a domicilio y de centros de atención a personas con discapacidad está aún menos desarrollada que la red de apoyos para mayores, siendo inéditos servicios novedosos como los asistentes personales.

De ahí que, desde luego, en estos aspectos, la situación española deja mucho que desear. Cierto es que se ha avanzado en el ámbito de las prestaciones económicas —aunque en buena parte y cuando la protección se sitúa en las esferas no contributivas, sea aún de muy reducida cuantía, por usar términos suaves— y en la universalización de la asistencia sanitaria, pero la extensión de los servicios sociales es absolutamente insuficiente para atender la fuerte demanda de los mismos. Las propias cifras que se recogen en los anexos al Capítulo IV del *Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España* son reveladoras de esta insuficiencia:

- No llegan a 500 el número de servicios de atención domiciliaria para las personas con discapacidad, con un número de usuarios de 4.500.
- Los Centros de Día no llegan a 600 en toda España, con un número total de menos de 15.000 plazas.
- Los Centros Ocupacionales son 755, con un número de plazas de 32.516.
- No llegan al centenar (exactamente, 86) el número Centros de rehabilitación psicosocial para las personas con discapacidad.
- Y el número de centros residenciales apenas sobrepasa el medio millar (580) con un número de plazas inferior a 20.000.
- Nada dice el Libro Blanco, por ejemplo, de un dispositivo o recurso tan deseable para determinados tipos de necesidades como el del asistente personal, que solo existe en la medida en que la propia persona con discapacidad lo sostiene económicamente, claro, a sus propias expensas. Y no dice nada, porque este apoyo no existe a “efectos oficiales”.

Todas estas cifras y datos nos revelan una realidad difícilmente contestable y que, por ejemplo, a las instancias que representan a las personas mayores

y con discapacidad y sus familias llevan años denunciando. Una situación de penuria, que se vive en términos de carencia, que implica una mayor exigencia a los poderes públicos y a la sociedad: la escasez de recursos que se dedican a la cobertura de las situaciones de necesidad generalizada de apoyos que afectan a las personas mayores y con discapacidad, y que no guarda relación con nuestro nivel de desarrollo económico y social. No deja de ser preocupante que mientras que los países nórdicos dedican a la cobertura social de esta realidad más del 2% del Producto Interior Bruto; y en los países centroeuropeos, se supera el 1,2% del Producto Interior Bruto; en España apenas se alcance el 0,3% de dicha magnitud, porcentaje que resulta, incluso, menos de la mitad del esfuerzo que lleva a cabo un país como Italia, con un modelo referencial, como el nuestro, básicamente asistencial y poco desarrollado.

En atención a todo lo cual, si en las décadas pasadas se ha procedido a la universalización del derecho a las pensiones y del derecho a la asistencia sanitaria, así como a una cierta generalización de los servicios sociales —sin tener todavía, cosa que es de lamentar, la categoría de auténticos derechos— la cobertura de las consecuencias de las necesidades generalizadas de apoyo ha de ser el referente fundamental de la protección social en los próximos años, y el modo cómo se afronte este estado de cosas, cómo se regule el acceso a las correspondientes prestaciones, tanto desde la vertiente personal, como en lo que respecta al contenido de aquellas o cómo se articulen los mecanismos de gestión, son factores interrelacionados de los que, sin duda, dependerá el logro de los objetivos que la sociedad en general.

V. MODELOS EUROPEOS DE REGULACIÓN DE LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

La regulación de la promoción de la autonomía personal y la protección contra las situaciones de dependencia es un asunto que está y ha estado presente en la evolución de los sistemas de Seguridad Social y de servicios

sociales de los distintos países europeos. Simultáneamente, es objeto de múltiples análisis en diversos foros europeos, tanto de la Unión Europea como del Consejo de Europa, por citar los más relevantes. La doctrina científica, los investigadores y profesionales, por un lado, y los movimientos sociales, fundamentalmente, de personas con discapacidad y personas mayores, por otro, también están contribuyendo con sus aportaciones a este debate, que ha sido revestido como la gran cuestión de las políticas sociales de finales del siglo XX y principios del XX, al menos, en Europa. En todas estas sostenidas y crecientes discusiones, se pone de relieve la imperiosa necesidad de regular la atención a las situaciones de dependencia y de implantar sistemas de atención, aunque las aproximaciones y las propuestas de intervención difieren entre sí.

A partir de las regulaciones ya verificadas y de los sistemas implantados, la doctrina viene diferenciando, cuatro grandes modelos de protección social a propósito de las situaciones de dependencia, modelos que guardan relación, en mayor o menor medida, con los respectivos modelos de los sistemas de protección social.

Siguiendo a CERMI (2004), estos modelos pueden quedar expresados sintéticamente del modo siguiente:

a) El modelo liberal (por ejemplo, Reino Unido) de carácter o naturaleza asistencial, que incorpora la participación en el coste de las personas o familias beneficiarias (vulgarmente, llamado “copago”) y el desplazamiento de la responsabilidad de la atención y los cuidados de larga duración a las corporaciones o entidades locales.

b) El modelo continental de seguridad social (verbigracia, Alemania, Austria, Francia o Luxemburgo), en el que la protección social de las consecuencias de las situaciones de dependencia se residencia en el ámbito de los Sistemas de Seguridad Social, como un riesgo más al que se da cobertura junto a las pensiones, seguro de desempleo, etc.

Constituye una rama más de la Seguridad Social, sometido a sus normas generales, aunque a veces presenta ciertas singularidades. En estos modelos, es usual valorar las situaciones de dependencia en función de grados (generalmente, tres), reconociéndose prestaciones pecuniarias o de servicios, si bien se da una amplia elección a la persona en situación de dependencia o a sus familiares.

Otro de los rasgos definitorios de este modelo descansa en la existencia de ayudas a la persona cuidadora o asistente, tanto a través de la regulación de excedencias o permisos laborales para la actividad de cuidados informales, como por medio de de la cobertura de las cotizaciones de la carrera de seguro y los servicios de respiro (vacaciones, servicios de apoyo). A esto se agregan las prestaciones monetarias que recibe la persona en situación de dependencia para compensar al asistente o al cuidador o financiar servicios de asistencia personal y otros análogos.

c) Modelo nórdico (Suecia, Dinamarca o Finlandia), en el la cobertura de las situaciones de dependencia no se enmarca en el sistema de la Seguridad Social, sino que la protección de estas contingencias tiene su origen en la propia naturaleza de la cobertura social universal. La dependencia, como situación merecedora de atención, se inscribe como un aspecto más de los sistemas de protección social, que benefician a toda la población por razones de ciudadanía. El modelo nórdico gira en torno a la prestación de servicios, pues la presencia de cuidados informales es menos intensa que en otros modelos (meridional y continental, fundamentalmente).

d) Finalmente, el modelo meridional o latino (propio de países como España, Italia o Portugal). En estos países, podría decirse que hasta el momento no existe un modelo como tal de protección contra las situaciones de dependencia, produciéndose diversas intervenciones

públicas y privadas que carecen de la sistematicidad, ambición y globalidad de un sistema de protección social. En este modelo, la cobertura de la dependencia descansa básicamente en la familia, de modo que el débil sistema público es de naturaleza asistencial y escaso. En estos países, la promoción de la autonomía personal y la protección contra la dependencia sigue siendo percibida como una necesidad no atendida.

Como se observa, en la mayor parte de los sistemas europeos, con independencia del modelo concreto, se intenta poner remedio, a través de los mecanismos de lucha contra la "dependencia", a las preocupaciones generadas por el aumento de los costes de atención a las personas en tal situación y la ausencia o la falta de eficacia de los seguros privados mercantiles para la atención comunitaria de aquéllas. Por ello, se están implantando o reformando los sistemas de atención, dentro de los cuales se observan varias tendencias.

Y aunque no existe un modelo común, sin embargo están presentes unos rasgos genéricos, entre los que se pueden destacar: el papel preponderante jugado por las administraciones públicas, especialmente el Estado, en la regulación y en la financiación de las atenciones permanentes o de larga duración; el papel complementario desempeñado por el seguro privado, debido especialmente a la imposibilidad de la mayoría de la población de costearlo; o el reconocimiento de la necesidad de apoyar a los familiares o personas del entorno cercano asistentes, mediante el incremento del gasto en atención comunitaria.

BIBLIOGRAFÍA

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI) (2004) *La protección de las situaciones de dependencia en España*, CERMI, Madrid.

INE (2001) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*, *Avance de Resultados*, *Datos básicos*, Madrid.

INE (2002) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*, *Resultados detallados*, Madrid.

INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO) (2005) *Libro Blanco de la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España*, Madrid.

JIMÉNEZ LARA, Antonio y HUETE GARCÍA, Agustín (2002) *La discapacidad en cifras*, MTAS-IMSERSO, Madrid.

JIMÉNEZ LARA, Antonio y HUETE GARCÍA, Agustín (2003) *La discapacidad en España. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud 1999*, MTAS-Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.

LÓPEZ LOPEZ, María Teresa (Coordinadora) (2005) *Familia y Dependencia*, *Nuevas Necesidades, Nuevas Propuestas*, Ediciones Cinca-Fundación Acción Familiar, Madrid.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo (2005) "La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social", en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Asuntos Sociales*, número 60, páginas 35-46.

QUEREJETA GONZÁLEZ, Miguel (2004) *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*, IMSERSO, Madrid.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar (2006) *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*, Fundación Alternativas, Madrid.

Páginas de Internet de interés

www.ceoma.es - Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA).

www.cermi.es - Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

www.cocemfe.es - Confederación Coordinadora Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

http://www.falternativas.org/ - Fundación Alternativas.

www.feaps.org - Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).

http://fvi.iespana.es/ - Foro de Vida Independiente (FVI).

www.imserso.es - Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

www.msps.es - Ministerio de Sanidad y Política Social.

www.fundacionluisvives.org - Revista Española del Tercer Sector.

EL NUEVO DERECHO SOCIAL A LA AUTONOMÍA PERSONAL Y A LA PROTECCIÓN CONTRA LA DEPENDENCIA: RECEPCIÓN, VALORACIÓN Y PROPUESTAS DE MEJORA DE SU CONFIGURACIÓN LEGAL DESDE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA DISCAPACIDAD [*]

EL CASO DE ESPAÑA: LA NUEVA LEY 39/2006

La regulación legal de la autonomía personal y de la atención a la situaciones de necesidades generalizadas de apoyo, y la creación *ex novo* de un Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia ha sido y continúa siendo el gran desafío de la política social a corto y medio plazo.

Al mundo de la discapacidad, uno de los grupos sociales más directamente concernidos por esta realidad, le va mucho en esa Ley, por lo que ha participado activamente en la gestación de esta Norma legal, que han aprobado en esta Legislatura las Cortes Generales, y desea seguir participando en la implantación subsiguiente del Sistema que se ha creado.

---

[*] Artículo publicado en *Las Dimensiones de la Autonomía Personal. Perspectivas sobre la Ley 39/2006 Estudios en homenaje a Pilar Ramiro*, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2008.

RECEPCIÓN Y VALORACIÓN DE LA LEY 39/2006 POR PARTE DEL SECTOR SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

La valoración del movimiento asociativo de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia es la siguiente:

- Reconocimiento por parte del sector de la discapacidad de la importancia histórica de esta Ley, que viene a responder a una demanda antigua y sostenida de los sectores sociales de las personas mayores y con discapacidad, por lo que merece el apoyo y respaldo decididos de la sociedad a esta iniciativa legislativa.
- Respaldo al Gobierno de la Nación, autor y promotor de la iniciativa, y a las principales fuerzas políticas que han conseguido sacar adelante la Ley con un amplio grado de consenso político.
- Con esta Ley, se comienza el proceso de ampliar el Estado del Bienestar con la regulación de los derechos sociales de nueva generación, que en España hasta ahora no tenían ese rango. Es el inicio de un proceso, largo aún, que habrá que completar en lo próximos años y en los distintos ámbitos de decisión y acción políticas (nacional, autonómico y local).
- Con esta Ley, se reducirán las notables diferencias que se aprecian en el grado de protección social y en el nivel de recursos que se dedican a las políticas de bienestar social en los países europeos más avanzados y en España.
- La Ley, tras la fase de discusión social y debate político y parlamentario, ha incorporado numerosas mejoras y avances, que hay que saludar, pues nos van a dotar de una mejor arquitectura legal para afrontar la promoción de la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia y necesidad de apoyos generalizados. Muchos de estos avances han sido consecuencia de la acción represen-

tativa y de la capacidad de propuesta y de negociación del sector de la discapacidad representado por el CERMI, que en todo este proceso ha sido un operador activo y un interlocutor válido de los poderes públicos y de las fuerzas políticas.

- Entre los avances introducidos gracias a la acción del movimiento social de la discapacidad, cabe destacar, como más relevantes:

  — una configuración satisfactoria del derecho, que se establece como derecho subjetivo a la promoción de la autonomía personal y a la protección de las situaciones de dependencia, y de los obligados a satisfacerlo;

  — una más nítida definición de los distintos niveles de protección y de las Administraciones Públicas obligadas por Ley a prestarla;

  — la incorporación de la visión de la autonomía personal, equilibrando los dos núcleos objeto de la Ley: autonomía personal, por un lado, y situaciones de dependencia, por otro; avance que se ha traducido en un cambio de la denominación de la Ley y del Sistema que se crea;

  — el reconocimiento, junto a las situaciones de dependencia, de las necesidades de apoyo para la autonomía personal, que se definen en la Ley, como criterios determinantes para convertirse en eventuales beneficiarios/as de la Ley;

  — la incorporación plena y sin ambages de las personas con discapacidad intelectual y con enfermedad mental dentro del universo de beneficiarios del Sistema, previéndose las adecuaciones necesarias del sistema de valoración (baremos) para recoger debidamente estas situaciones;

  — la inclusión de los menores de 3 años, a los que se atenderá desde una óptica fundamentalmente preventiva e individualizada;

— el refuerzo del bloque de autonomía personal mediante la regulación del servicio para la promoción de la autonomía personal, dentro del catálogo del servicios y prestaciones recogido en la Ley, que de este modo se amplía para atender otras necesidades;

— la mejora de la prestación de asistente personal;

— la mejora de la capacidad de elección: se ha conseguido una participación más intensa de los/las beneficiarios/as a la hora de configurar el Plan Individual de Atención, en el que quedan fijados los servicios y prestaciones que recibirá la persona;

— la elevación a rango de órgano consultivo del Sistema del Consejo Nacional de la Discapacidad, donde está presente en condiciones de paridad el sector de la discapacidad, en igualdad con el resto de órganos consultivos;

— previsión expresa de que las prestaciones del sistema han de ser suficientes para atender con dignidad y calidad las necesidades de la persona y de que ninguna persona dejará de ser atendida por ausencia de recursos;

— la clarificación de los criterios legales que determinarán la regulación posterior de la participación en el coste ("copago") de los/as usuarios/as del Sistema, introduciendo factores como la edad, el tipo de servicio o el carácter de éstos (hotelero o no, etc.);

— la inclusión de la perspectiva de género en la promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia;

— la atención a factores como la residencia en el medio rural o la pertenencia de las personas beneficiarias a grupos con más necesidades de apoyo por encontrarse en situaciones de mayor exclusión, según los define la Ley 51/2003 (LIONDAU);

— la incorporación de previsiones a favor del empleo para las personas con discapacidad o la garantía de la accesibilidad universal del Sistema;

— colateralmente, se ha logrado el compromiso político para reformar la legislación reguladora de la propiedad horizontal para socializar completamente entre las comunidades de propietarios los costes por actuaciones de accesibilidad en los edificios sometidos a este régimen de propiedad;

— otras materias.

Ahora, una vez aprobada la Ley, se impone la necesidad de que el sector de la discapacidad esté presente en una posición relevante en el proceso de elaboración de los reglamentos y disposiciones de desarrollo de la Ley pues al tratarse de una Ley, por el marco de reparto de competencias en que se dicta, abierta y a veces genérica, será determinante la regulación reglamentaria para el alcance y efectividad concreta del derecho y de las prestaciones y servicios.

La implantación y desarrollo de un nuevo Sistema necesariamente debe llevarse a efecto a través del afloramiento de fondos y recursos de nuevo cuño, habilitados específicamente para este fin. La Ley debe garantizar el mantenimiento del nivel actual de derechos, prestaciones y servicios existente en el ámbito de los servicios sociales, impidiendo la pérdida o retroceso en los derechos adquiridos y en la financiación existente.

La creación de un auténtico Estado del Bienestar y la generación de nuevos derechos sociales, iniciada con esta importante Ley, debe completarse con la aprobación por las Comunidades Autónomas de leyes de derechos sociales universales, vinculantes, exigibles y gratuitos que atiendan todas las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, sobre todo de las que no van a quedar bajo el paraguas de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Las elecciones locales y autonómicas celebradas en la primavera de 2007 han constituido una coyuntura especialmente propicia para que el sector de la discapacidad plantease esta necesidad y haya tratado de conseguir el compromiso de las fuerzas políticas para actuar en esta dirección.

PROPUESTAS DE MEJORA DE LA CONFIGURACIÓN LEGAL DEL DERECHO

La reciente promulgación de la Ley 39/2006, no ha pasado un año aún desde su publicación en el diario oficial, y el hecho de que su desarrollo reglamentario y convencional, tanto el que corresponde impulsar a la Administración General del Estado con el concurso de los poderes territoriales, como el propio de cada Comunidad Autónoma para su territorio, aconsejarían poner el énfasis en el despliegue del nuevo derecho y en la implantación real del Sistema. Podría parecer, pues, intempestivo, dada la situación actual, plantearse siquiera qué mejoras cabría introducir, en un futuro más o menos cercano, en la regulación legal de un derecho y en el desarrollo de un Sistema que está en germen en estos momentos.

No obstante estos razonamientos, atendibles, sin duda, la responsabilidad de los movimientos asociativos que representan a grupos sociales en riesgo de exclusión, reclama una actividad permanente de cuestionamiento y de proposición. Sin restar méritos a lo conseguido, y sin malograr su aplicación, es obligación de los actores sociales formular propuestas de mejora para ensanchar, progresivamente, un derecho en fase de configuración real. La celebración de elecciones generales el año 2008, de las que surgirá el nuevo Gobierno de la Nación hasta el año 2012, es una coyuntura propicia que arrancar a las fuerzas políticas en competencia compromisos electorales de ampliación y refuerzo del derecho a la autonomía personal y a la protección contra las situaciones de dependencia.

Pero no se trata solo de oportunidades deparadas por los procesos electorales, sino de obligaciones legales. La propia norma dispone que en el año 2010, a los tres años de su entrada en vigor, habrá de procederse, sobre la base de la experiencia adquirida, a una revisión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, momento éste, no muy lejano, en el que habrán de materializase las mejoras que los elementos más adelantados comencemos a plantear, argumentar y defender. En nuestra opinión, ambos procesos, el de implantación del derecho y el de su revisión amplificadora a medio plazo, son forzosamente paralelos y pueden hasta alimentarse mutuamente.

En virtud de esta convicción, desde el sector asociativo de la discapacidad, se apuntan unas grandes líneas de acción de lo que debería ser el proceso de ampliación del derecho estatuido por la Ley 39/2006, y sobre las que habrá que trabajar en el inmediato futuro:

- Para que el Sistema creado sea verdaderamente eficiente y equitativo, e incluso para que sea una realidad perceptible en todo el territorio nacional con unas características y a un ritmo análogos, es preciso reforzar el título habilitante del Estado para regular esta materia. Como muchas voces apuntaron, el derecho a la autonomía personal debería conectarse con las competencias del Estado en materia de Seguridad Social.

- La Ley y el Sistema deben reequilibrase hacia la autonomía personal y la vida independiente. La visión de la dependencia pasiva es todavía acusada en la concepción y en las concreciones legales. Hay que enriquecer sustantivamente el bloque de la autonomía personal regulando como auténticas prestaciones del Sistema, con el carácter de derecho, la accesibilidad del entorno y los apoyos personales a través de las ayudas técnicas y las tecnologías asistivas. En este mismo sentido, hay que configurar con mucha más ambición y nitidez los servicios conexos con la promoción de la autonomía personal, entre ellos, el del asistente personal, que hay que regular de forma mucho menos restrictiva.

- Han de estimarse de modo mucho más efectivo, a la hora de valorar las situaciones que dan lugar al derecho, las necesidades de apoyo para la autonomía personal. Ahora mismo, prepondera la visión pasiva de las situaciones de dependencia.
- Debe fortalecerse el principio de elección de las personas (y de las familias) usuarias, suprimiendo los intervensionismos públicos y técnicos que no sean absolutamente precisos. La libertad de opción ha de ser la piedra angular del Sistema. Debemos llegar al estadio en que cada persona configure, según su propia decisión o hasta el límite que materialmente sea posible, su propia red de apoyos. La elección en cuanto al lugar de atención o el tipo de prestación idóneos debe residenciarse en la persona usuaria.
- Una vez salvada la viabilidad y la sostenibilidad del Sistema, que al principio ha podido hacer necesaria la contribución económica de la persona usuarias, debe avanzarse con convicción en la universalidad y gratuidad del servicio, o al menos de una un nivel de atención y prestaciones garantizados.
- La Ley, en su revisión, ha de ampliar el papel del sector no lucrativo en la gestión del Sistema y debe dar una mayor participación a las personas usuarias, haciéndolas codecisoras a través de sus organizaciones representativas.

Éstas son algunas propuestas de mejora, en el horizonte del 2010, para en derecho en marcha que como la sociedad a la que desea dar respuesta y acomodarse ha de ser flexible, dinámico y creciente.

EL TERCER SECTOR ANTE LA REGULACIÓN DE LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA ATENCIÓN A LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA [*]

Es ya un lugar común afirmar que la regulación legal de la promoción de la autonomía personal y de la atención a las situaciones de dependencia, y la subsiguiente creación e implantación *ex novo* de un Sistema Nacional en el que se organicen todos los recursos y dispositivos, es la gran cuestión de las políticas sociales a corto y medio plazo. Ante esta *gran cuestión*, el tercer sector social no ha permanecido ni permanece indiferente ni inactivo. Le va mucho en ello, pues de la configuración legal que finalmente se produzca, dependerá la dimensión y el alcance de la participación del tercer sector es esta realidad.

En un momento como éste, en el que se encuentra en las Cortes Generales el Proyecto de Ley regulador de esta materia, resulta oportuno indagar acerca del papel y de las expectativas del tercer sector en relación con la dependencia. Y desde una doble perspectiva, propia de la doble función que el tercer sector está desempeñando en nuestra sociedad. De una parte, la labor de incidencia política, de hasta qué punto el dibujo de la norma legal en ciernes refleja la visión del tercer sector social, consecuencia de que éste haya sido, en mayor o menor medida, sujeto político, participante

[*] Nota publicada en la *Revista Española del Tercer Sector,* número 3, Madrid, mayo-agosto de 2006.

activo, en su elaboración más directa. De otra, más allá de la incidencia política, qué reserva la norma legal y el Sistema que la concrete y materialice, al tercer sector: un papel protagonista, relevante, modesto o accesorio en una imaginaria escala decreciente.

Respecto de la primera óptica, un juicio apresurado, por el poco tiempo disponible para formularlo, pero creemos que certero, concluiría que el papel del tercer sector social no ha sido significativo en exceso. La opción política de Gobierno de la Nación de *acordar* las líneas maestras de la atención a la dependencia, en las que ha abrevado fielmente el Proyecto de Ley, con los agentes sociales tradicionales (organizaciones empresariales y sindicales), a través de las llamadas mesas de diálogo social, con exclusión del tercer sector, indica ya que el papel de incidencia política ha sido de escasa cuantía. No por el tercer sector, en sí mismo, que ha sido activo en sus estudios, propuestas y planteamientos con vistas a la Ley, sino por la determinación del Gobierno de buscar la alianza germinatriz solo con una parte de la sociedad articulada, y no precisamente la más cercana o la más conocedora de la realidad social sobre la que la futura norma va a incidir. Se trata de una opción política, que ha situado al tercer sector social, en lo que hace al proceso de gestación de la norma, en una situación subalterna. Esto no quiere decir que no haya habido consultas con el tercer sector o que parte de sus propuestas y consideraciones finalmente hayan ido —o puedan ir, en el trámite parlamentario— a la norma, pero es un hecho que su papel ha sido menor del que le hubiera debido corresponder.

Desde la segunda óptica anunciada, la de la posición del tercer sector social en el futuro sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia, las apreciaciones podrían ser múltiples. Pero antes de adentrarnos en algunas de ellas, acaso cabría establecer algún enlace entre el papel desempeñado en la labor de incidencia y la posición final legal resultante. Es de suponer que un papel activo, de mayor protagonismo, en la gestación y definición de los términos políticos de la Ley,

hubiera traído como consecuencia —correlativamente— una mejor posición del tercer sector en el dibujo final de la norma.

El examen del Proyecto de Ley (a la fecha de redacción de esta anota, mayo de 2006, en pleno proceso de debate parlamentario, capaz por tanto de cambios) no resulta muy alentador respecto del reconocimiento que se le asigna al tercer sector. A lo largo del texto, hay varias menciones, pero en general, la relevancia de este entramado social es modesta. No ha sido el tercer sector un elemento de especial consideración para el promotor de la Ley, aunque determinadas referencias, en un texto legal tan abierto y precisado de concreciones ulteriores, pueden dar juego en el desarrollo reglamentario.

El Proyecto de Ley incorpora en sus definiciones legales —apartado 6 del artículo 2— una noción de tercer sector, que puede considerarse ajustadamente descriptiva. Asimismo, establece entre los principios de la Ley —letra h) del artículo 3— el de participación de las personas en situación de dependencia y *el de sus entidades*, en los términos establecidos en la propia Ley. Por su parte, en el apartado 2 del artículo 16 del Proyecto de Ley se contiene una previsión que otorga preferencia a los centros y servicios del tercer sector, en relación con los privados en general, a la hora de su incorporación a la red de servicios del Sistema Nacional que se crea. Es sin duda alguna ésta, la mención al tercer sector de mayor calado y de mayor alcance desde una perspectiva de desarrollo reglamentario. Dependerá de cómo se aborde y con qué ambición esta previsión, en la fase reglamentaria, para determinar finalmente el peso dado al tercer sector social en el conjunto del Sistema.

El juicio más negativo que cabe hacer al Proyecto de Ley, desde la óptica del tercer sector, es el del nulo papel concedido en lo referente a la participación institucional en el seguimiento del Sistema. Aquí, se advierte claramente los agentes que intervinieron en la gestación política que dio pie al

Proyecto de Ley, pues resultan ellos —sintomática correspondencia— los únicos que tienen presencia en el denominado Comité Consultivo del Sistema (artículo 39), "órgano asesor…mediante el cual se hace efectiva, de manera permanente, la participación social en el Sistema." En este órgano no tiene cabida el tercer sector, quedando reducida la presencia a las Administraciones Públicas y a los agentes sociales tradicionales. Sin ninguna justificación, se escamotea la presencia del tercer sector, que no alcanza el rango suficiente para ser considerado integrante de la participación social. Es éste un aspecto muy censurable del Proyecto de Ley, que es de esperar se subsane en el trámite parlamentario, admitiendo a este tipo de órganos a todas las expresiones de la sociedad articulada, lo cual incluye, con toda evidencia, el tercer sector social.

Pero más allá de cómo quede el dibujo legal, no es menos cierto que el tercer sector tendrá un papel decisivo en el éxito del Sistema Nacional de Dependencia. A despecho de lo cicatero del Proyecto —que acaso se vea alterado, a mejor, en el trámite parlamentario—, resulta evidente que las Administraciones Públicas y la ciudadanía destinataria de la Ley y el Sistema Nacional necesitarán de la capacidad, de la experiencia, del dinamismo y de la versatiliad del tercer sector social para orientar y gestionar un Sistema que por recursos, plazos, demanda previsible y respuesta a esa demanda, excede, con mucho, de las capacidades y de las pericias de lo estrictamente público y de lo estrictamente privado. Aunque sea entrando por la puerta de servicio, el tercer sector está llamado a tener un papel esencial en la casa principal del Sistema. Solo es cuestión de estar preparados.

NO A UN COPAGO RECAUDATORIO [*]

La aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Personas en situación de Dependencia y la implantación y despliegue del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que ésta creaba, despertó en los sectores sociales de las personas mayores y de las personas con discapacidad expectativas fundadas. Pese a las insuficiencias de partida de la Ley y a los desenfoques de modelo y valores, que los tenía, fue saludada como el inicio de un proceso de extensión de derechos sociales para amplias capas de población demasiado tiempo desatendidas por parte de los poderes públicos. Dos años después, esas esperanzas de cambio y de avance que debía suponer la Ley se están viendo frustradas o postergadas en gran medida. Lo que está siendo la Ley no era lo que las personas llamadas a beneficiarse de ella esperaban. Una suerte de decepción se está apoderando de los que en su momento recibieron la Ley con confianza en sus posibilidades.

La desafección de los grupos sociales en un principio más interesados en el buen desarrollo de la Ley, como son los compuestos por las personas mayores y las personas con discapacidad, se ha acentuado estas semanas últimas con decisiones como las relativas al "copago", es decir, a la participación en el coste de los servicios y prestaciones por parte de los usuarios.

---

[*] Publicado en la revista *Entre Mayores,* enero de 2009.

A diferencia de otros sistemas de ordenación de derechos sociales como el educativo y el sanitario, por poner dos ejemplos eminentes, en los que no hay copago o al menos no de forma generalizada y por principio, el sistema para la autonomía y atención a la dependencia surgió con esta nota característica: los usuarios deberían participar en el coste de los servicios y prestaciones que recibieran en función de su capacidad económica. Esto, que va en contra del modelo ideal de derechos sociales que preconiza el sector social de la discapacidad, fue aceptado por el CERMI como modo de ayudar a implantar un nuevo sistema de protección social cuya sostenibilidad no estaba asegurada y que sin la aportación de los usuarios podía verse abocado a no nacer siquiera. Fue una prueba de realismo político, en atención a las circunstancias del momento, y condicionada a que los criterios de copago que en su día se regulasen fuesen equilibrados, razonables y proporcionados.

Pues bien, estos criterios de regulación detallada del copago se han aprobado ya —el pasado mes de noviembre—, sin consenso político ni institucional, y con la oposición del sector social de la discapacidad, cuyas opiniones no han sido tenidas en cuenta por el Gobierno ni por las Comunidades Autónomas.

El acuerdo de participación en el coste (copago) adoptado por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia fija un copago de 1 IPREM exento y hasta el 90% de participación en el coste de determinados servicios o prestaciones (como es la residencial). El IPREM asciende en 2008 a 516 euros y es una cantidad inferior al Salario Mínimo Interprofesional. El CERMI reclamaba que el acuerdo recogiera al menos 2,5 IPREM exento y una participación máxima en el coste del 70%.

El copago aprobado por el Estado y por las Comunidades Autónomas tiene tintes claramente recaudatorios, “confiscatorios” casi, y corre el riesgo de “disolver” el derecho: más que de derechos se tendría que hablar de “com-

pra de derechos". Una persona tendrá que aportar hasta el 90% de lo que gana o tiene, por recibir un servicio o prestación.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia tiene ya suficientes problemas y pasa por dificultades ingentes como para que se hayan aprobado las cuestiones del copago y la acreditación de espaldas a las demandas de los sectores que representan a las personas beneficiarias.

No podemos seguir decepcionando a las personas y a las familias que pusieron su confianza en una Ley muy deseada pero que no está llegando a la gente.

LOS FUNDAMENTOS JURÍDICOS DE LA AUTONOMÍA PERSONAL: EL CASO DE LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL*

Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal y del derecho a su promoción son diversos y variados, y traen su causa, principalmente, de las disposiciones, internacionales, comunitarias y nacionales, que concretan jurídicamente el nuevo enfoque que sobre la discapacidad se ha operado en los últimos años. Esta nueva visión forma parte del modelo social de la discapacidad imperante hoy y de la proclamación de la centralidad de la persona con discapacidad y de los derechos que le son inherentes. La discapacidad entendida como una cuestión de puros y simples derechos humanos.

Para una aproximación ordenada a estos fundamentos, podemos distinguir entre genéricos y concretos.

GENÉRICOS

En primer término hay que invocar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización

---

* Publicado en *Propuesta de Modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal. Documento del CERMI Estatal*, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2008.

de Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España, por lo que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico como Derecho positivo.

Este trascendental texto internacional, se refiere a la autonomía personal en varias partes de su articulado. Así en el artículo 3, en el que se enuncian los principios generales de la convención, se dispone: "a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas".

Por su parte, el artículo 19 concreta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El texto de la ONU dice: "Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad". Y añade que los Estados asegurarán que "las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". Y continúa: "Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta."

En el plano europeo, hay que referirse a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que en su artículo 26, dedicado a la integración de las personas con discapacidad, dispone: "La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad".

Ya en la esfera nacional española, es preciso mencionar, entre los fundamentos normativos genéricos, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta norma troncal del marco normativo español asume, en su artículo 2, entre sus principios inspiradores, los de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. El de vida independiente, íntimamente conectado con el de autonomía personal, queda definido así: "la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad".

CONCRETOS

Los fundamentos concretos del servicio hay que buscarlos forzosamente en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que constituye la regulación sustantiva de esta materia en el ordenamiento jurídico español.

Aparte de las menciones en el propio título y en la exposición de motivos del texto legal, que enmarcan orientativa e interpretativamente el articulado de la Ley, conviene citar las referencias expresas. Así, en el artículo 2, dedicado a las definiciones, se dice que se entiende por autonomía "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria". Este mismo artículo define, a efectos de la propia Ley, las "necesidades de apoyo para la autonomía personal", que son descritas como: "las que requieren las

personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad".

Además de en las definiciones, la Ley recoge como principio inspirador de la misma, en su artículo 3, letra h): "la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible".

Queda pues consagrada la autonomía personal en la parte general de la nueva Ley, que más adelante es objeto de mayores precisiones. Así, el artículo 13 establece los objetivos de las prestaciones de dependencia. Según el texto legal, estos pasan por "la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades". Todo ello, de acuerdo con los siguientes objetivos: "a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible" y "b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad".

En el artículo 14, dedicado a establecer genéricamente las prestaciones de atención a la dependencia, se dice: "Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria".

LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

En el artículo 15, en el que se regula el catálogo de servicios, se recoge: "El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que

se especifican en este capítulo." Y señala como primeros "Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y *los de promoción de la autonomía personal*".

Llama la atención y es índice de una anomalía legislativa, la ausencia de definición legal de estos servicios en el propio articulado de la Norma. Solo se enuncian en el citado artículo 15, consagrado a establecer el catálogo de servicios, pero no se conceptúan, como si se hace con el resto de servicios, a partir del artículo 21 y siguientes.

Hay que pasar al plano del desarrollo reglamentario de la Ley, para encontrar una aproximación a la noción de estos Servicios. En concreto, el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En este texto reglamentario, se dedica un artículo, el 6, a determinar la intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal, en el que se dice:

> "1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.
>
> 2. Son servicios de promoción para la autonomía personal los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional, así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad.
>
> 3. La intensidad de este servicio se adecuará a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a la infraestructura de los recursos

existentes y a las normas que se establezcan por las correspondientes Comunidades Autónomas o Administración que, en su caso, tenga la competencia."

Por su parte, en el ámbito de gestión de la Administración General del Estado, que se circunscribe a las ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, se aplica la Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto, por la que se dictan normas para la aplicación y desarrollo en el año 2007, de los Reales Decretos que desarrollan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en las Ciudades de Ceuta y de Melilla. Esta disposición, bien que limitada territorialmente, tiene cierta relevancia, por cuanto puede suponer un referente para posteriores desarrollos autonómicos de los servicios de promoción de la autonomía personal. En concreto, el artículo 8, dedicado a los servicios de promoción de la autonomía personal, los conceptúa así:

"1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.

2. En lo que se refiere a personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, en relación a otros apoyos para su autonomía personal, los servicios de promoción de la autonomía personal incluirán, el fomento de habilidades sociales, ocio participativo y facilitación de la integración en el proceso ocupacional-laboral."

PROPUESTA DE REGULACIÓN LEGAL

La ausencia de noción legal de estos Servicios, puede estar incidiendo en su despliegue efectivo como prestación sustantiva y con identidad pro-

pia del Sistema. Con vistas al proceso de evaluación y revisión de la Ley y del Sistema que hay que acometer en el año 2010 (apartado 3 de la Disposición final primera de la Ley), desde el sector social de la discapacidad se propone una noción de estos Servicios, que debería ser recogida en un artículo específico (podría ser el 22, pasando el actual a 23 y renumerándose el resto). La redacción que se sugiere es la que sigue:

"El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal es un servicio social especializado que tiene por finalidad disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación"

¿HACIA DÓNDE VA EL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA? *

La aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de Autonomía Personal y de Atención a las Personas en situación de Dependencia y la creación, implantación y despliegue del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que ésta crea, es una ampliación o, al menos, una intensificación de los sistemas de protección social en España. Así han sido considerados, de forma generalizada, esta norma y este nuevo sistema, aunque, casi tres años después de su nacimiento, los resultados sean todavía un tanto inciertos, y no pueda decirse que la satisfacción sea la sensación más extendida entre sus potenciales beneficiarios. Las personas mayores y las personas con discapacidad, y sus familias, y los movimientos y tejidos asociativos en que se integran, se debaten hoy entre impresiones y sentimientos opuestos o contradictorios: reconocimiento de un avance, aunque sea todavía tímido, y dificultad para verlo traducido en términos prácticos en su vida corriente.

Este debate de contrarias sensaciones se deba acaso a los desarrollos que aquella Ley está teniendo. Más allá de las dudas, cautelas y prevenciones que en su momento y desde ciertos sectores y analistas sociales se apuntaron sobre el modelo de promoción a la autonomía personal y atención a la dependencia que la Ley configuraba —nítida preferencia por un modelo de dependencia

* Texto del prólogo del estudio *Desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Estudio comparativo autonómico*, elaborado por la Confederación Autismo España y Landwell-PWC, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2008.

pasiva frente a uno más genuino de autonomía personal y vida independiente; rigidez e intervencionismo administrativos; escasa prevalencia de la libre opción del usuario; resistencia a la participación de las entidades del tercer sector; frágil cobertura de las competencias del Estado, en favor de un deslocalización exagerada de las decisiones, etc.— la causa de la insatisfacción presente hay que buscarla en lo que la Ley, por propia esencia, no regula: sus desarrollos normativos, que han quedado en manos, por una parte, de la Administración central y de los gobiernos Autonómicos, en esa nueva instancia co-responsable que la Ley crea y que tiene su expresión en el Consejo Territorial del SAAD, que en número son los menos; y, por otra, en el ámbito de decisión exclusivo de la Comunidades Autónomas, que en número son con diferencia los más.

Desde la entrada en vigor de la Ley, se ha ido aprobando en ambas esferas de decisión ya aludidas un profuso y a veces difuso y hasta confuso desarrollo normativo, que ha complicado y diferenciado (en función del territorio en cuestión) la aplicación de la misma. No solo los ritmos no son los mismos ni siquiera análogos; el despliegue normativo y práctico dependerá de cada Comunidad Autónoma, con apenas capacidad coordinadora y cohesiva del Estado, del que se diría que ha aceptado con gusto la mera función pasiva de aportar recursos, siempre escasos. La tendencia disgregadora es tal que a veces la orientaciones y la finalidades son claramente disímiles.

Pues bien, ese desmembrado cuerpo normativo de la Ley 39/2006, en el plano estatal y en el plano autonómico, casi tres años después, carecía de visión de conjunto, y de un trabajo riguroso y solvente de recopilación, ordenación, sistematización y análisis, hasta la aparición de este estudio promovido y realizado por la Confederación Autismo España (CAE) y por la firma Landwell-PWC. Y que el CERMI, por cortesía de los promotores, tiene el privilegio de poder editar en su colección *cermi.es*.

Ha tenido que ser una entidad del tercer sector de la discapacidad, como es la CAE, en alianza con una de las primeras compañías del mundo de la

asesoría legal, como es Landwell, la cual ha aportado desinteresadamente su caudal de conocimientos jurídicos, las que colmen una laguna que nuestras Administraciones, harto atareadas en la gestión de su cotidiano caos, no han tenido tiempo o ganas de acometer. El que un estudio de estas características haya sido efectuado por la sociedad civil, no le resta significación, sino antes al contrario, intensifica el valor de un proyecto intrínsecamente meritorio como este *Análisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Estudio comparativo autonómico*.

La obra, llevada a término por un competente y laborioso grupo de profesionales impulsado y coordinado por Inés de Araoz, asesora legal de la CAE, está llamada a convertirse en la temprana referencia de los estudios sobre el SAAD y su configuración jurídica. No pretendiendo ser una obra doctrinal, de corte académico, sino instrumental, al servicio de los agentes y operadores de todo tipo que en su día a día se las ven (y se las desean) con la Ley 39/2006 y con el SAAD, el estudio aúna de modo reseñable la información más precisa con la utilidad; la recopilación y el rastreo más puntuales con el análisis y la comparación iluminadores. Ningún aspecto relevante de las disposiciones normativas sobre promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia queda descuidado, y son muchos las propuestas y recomendaciones de mejora que pueden extraerse, *a sensu contrario*, de sus muy meditadas y medidas críticas.

Es de esperar, y como editores del estudio hacemos votos para conseguirlo, que el recorrido de esta publicación sea parejo a los enérgicos designios de las personas y entidades que han realizado el estudio que le sirve de base. Orientar con documentación y opinión el despliegue más eficaz de un derecho y de un nuevo sistema de protección social que quedan en entredicho cada vez que se ven defraudadas las legítimas aspiraciones de las personas mayores y con discapacidad que esperan estos apoyos para mejorar sus condiciones de vida y de ciudadanía.

EL DIÁLOGO CIVIL EN LA ESFERA LOCAL: LOS CONSEJOS LOCALES DE DISCAPACIDAD Y DE ACCESIBILIDAD

I. EL DIÁLOGO CIVIL EN LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD

En los últimos decenios, el interés por potenciar el diálogo y la relación entre las instituciones democráticas de gobierno y la denominada sociedad civil no ha hecho sino aumentar. Existe la convicción generalizada de que no pueden llevarse a cabo políticas acertadas sin escuchar a la ciudadanía, sin la participación activa y el asentimiento de las personas que resultan destinatarias directas de la acción política.

Este interés ha podido ir unido a cierta pérdida de confianza o a veces descrédito creciente de los gobiernos y los gobernantes al uso en todas las sociedades democráticas avanzadas y al proceso de mayor protagonismo de la sociedad civil, que busca acceder o crear nuevos espacios para la acción política no partidista.

Como consigna PÉREZ BUENO (2007), a partir de un diálogo previo con los sectores sociales concernidos, las decisiones adoptadas por las instituciones ganan en legitimidad y en credibilidad, pues la ciudadanía no solo se siente partícipe de la misma, sino que la comprende y la acepta de mejor grado, que si no hubiera participado en modo alguno. Con el diálogo civil, se estimula el sentimiento de pertenencia de la ciudadanía, que ve los asuntos públicos como más cercanos, de los que puede llegar a sentirse agente y a veces hasta protagonista.

La democracia representativa, la propia de las sociedades europeas, se ensancha y enriquece con la democracia participativa, nueva dimensión que ofrece a la ciudadanía posibilidades efectivas de participación, a título individual o colectivo, en la gestión de los asuntos públicos. La sociedad civil organizada contribuye así a la mejora de la gobernanza y por extensión al perfeccionamiento de las democracias y de sus regímenes políticos.

Se configura así, o al menos pugna por definirse, un derecho a participar, de nuevo cuño, que reivindica la sociedad civil, y que no siempre encuentra cauces políticos o jurídicos de expresión o ejercicio, por adolecer nuestros sistemas democráticos representativos de vías para la participación real y efectiva. La participación o el diálogo civil se erigen, pues, en condición necesaria para una buena gobernanza de las instituciones y las sociedades.

La democracia participativa no es solo un anhelo, una convicción o un estado de opinión de buena parte de los elementos más dinámicos de las sociedades europeas, sino que comienza a tener reflejo jurídico, que complementa y extiende la democracia representativa. Así, el nonato Proyecto de Tratado por el que se establecía una Constitución para Europa se consagraba el principio de democracia participativa en su artículo I-47. Es un hecho que los Ordenamientos jurídicos —europeos y nacionales— comienzan a conferir estatuto y rango normativos al diálogo civil, lo que necesariamente desplegará efectos de todo tipo.

Los Estados y las instituciones europeas deben dotarse de instrumentos que permitan a los ciudadanos y a las organizaciones en las que se integran debatir, ser consultados e influir efectivamente en la acción pública y en las políticas de los gobiernos y las autoridades, en un contexto de auténtico diálogo civil estructurado con la sociedad civil organizada.

Si trasladamos todo a la esfera de la discapacidad, surge el principio de diálogo civil aplicado a las políticas públicas de discapacidad y el correspondiente derecho de participación, todavía difuso en la medida que está por

definirse, de las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias.

En el plano internacional, el principio de diálogo civil ha recibido el espaldarazo de la reciente Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, de 2006, que fija en su artículo 4 como obligaciones de los estados: "En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan". Al habar sido ratificado dicho Tratado internacional por el Reino de España, esta obligación general pesa sobre le Estado español y por tanto sobre todas las Administraciones Públicas, incluidas las locales.

En nuestro derecho positivo en las políticas de discapacidad, el principio de diálogo civil fue establecido, con anterioridad a la Convención, por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (artículos 2.e) y 15). Lo dispuesto en esta Ley es de aplicación a todos los poderes públicos y a todas las Administraciones y autoridades, incluidas las Corporaciones Locales. Bien es cierto, que en la legislación sectorial sobre entidades locales, por su desfase y antigüedad, no hay plasmación nítida de la democracia participativa ni del principio de diálogo civil, en la nueva concepción de la que venimos hablando, ni como clave para una mejor gobernanza ni para las políticas generales y mucho menos para las políticas públicas de discapacidad. Ante esta ausencia ostensible, hemos de acudir a la por el momento única parte del nuestro ordenamiento jurídico que se refiere al diálogo civil en el ámbito de la discapacidad (la ya citada Ley 51/2003, de 2 de diciembre).

II. LA PARTICIPACIÓN DE LOS GRUPOS DE INTERÉS DE LA DISCAPACIDAD EN LAS POLÍTICAS QUE LES CONCIERNEN

Como se ha visto, el derecho a la participación política en los asuntos públicos de los grupos sociales organizados (como puede ser, entre otros, el de la discapacidad), ha ido adoptando en las sociedades avanzadas modalidades diversas y crecientes. Al tiempo que el grupo se organiza y comienza a actuar en la escena política, busca mecanismos para, en un primer momento, darse a conocer, identificarse y hacerse percibir y, con posterioridad, ejercer presión e influir en las decisiones políticas, en un sentido favorable a sus pretensiones.

Las personas con discapacidad, incluidas también sus familias, constituyen un grupo social singular, caracterizado por ser una minoría discreta y a veces aislada que frecuentemente se hallan en una situación de objetiva desventaja, por razón de la discapacidad, y que los coloca en una posición de vulnerabilidad y hasta de exclusión. Por estos motivos, las personas con discapacidad y sus familias, para salir de su situación de desventaja, se agrupan y se integran en organizaciones, que actúan política y socialmente, a fin de ejercer presión e influir, en los poderes públicos, y lograr un cambio favorable de sus condiciones de vida y de ciudadanía. En este sentido, son *un grupo de interés*, con aspiraciones legítimas a poder actuar *políticamente* y por tanto a estar en disposición de participar y ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones públicas.

Con su acción política, el grupo de interés articulado en torno a la discapacidad, previamente legitimado, pues recibirá los efectos de su actividad, trata de forzar políticas públicas dirigidas a mejora la situación de estas personas y sus familias. Su actuación se dirige bien a generar políticas donde no la hay, o bien a intensificar las ya existentes, pues su progresivo avance social dependerá del vigor de esas políticas.

Todos estos elementos, acumulados, definen la participación del grupo de interés de la discapacidad en las políticas de la que es principal destinata-

rio. Y como grupo identificable, singularizado y legitimado actúa a través de las diversas formas de participación política disponibles, o innovando y creando otras de nuevo cuño.

III. LOS CONSEJOS COMO INSTITUCIONALIZACIÓN DEL DIÁLOGO CIVIL EN LA ESFERA DE LAS POLÍTICAS LOCALES

Los consejos de participación y consulta han sido una de las fórmulas más habituales en las que ha tomado cuerpo la institucionalización de la colaboración entre las administraciones públicas y los grupos sociales organizados que forman de ese que ha dado en llamarse "la sociedad civil". Esto, antes incluso de que existieran legislación, práctica y doctrina consolidadas sobre los principios de democracia participativa y diálogo civil. La regulación y la reflexión sobre estas materias, ha venido después de que efectivamente existieran este tipo de órganos, por lo que puede aseverarse que estos consejos son salidas "naturales", "fáciles", al tiempo que útiles, a la necesidad de que la sociedad civil organizada —en este caso la de la discapacidad— se implique *políticamente*, pero sin visos de organización partidista, en los asuntos públicos, también en la esfera local.

El éxito del modelo, que ha estimulado su proliferación, radica acaso en la concurrencia de varios factores que mutuamente se ayudan. Por una parte, está el carácter político de esta clase de foros: la autoridad pública, que encarna el poder, comparte espacio con la representación de la ciudadanía, para el abordaje conjunto de asuntos públicos sectoriales de especial interés para la esa porción de de la población. Por otra, la sencillez de la fórmula, que precisa de escasos recursos humanos, materiales y financieros para poder operar con cierta eficacia, así como la agilidad y flexibilidad de funcionamiento de este tipo de órfanos. Además, la labor de los consejos, en tanto que órganos consultivos y de propuesta, que encauzan las necesidades, demandas y planteamientos de un sector de la ciudadanía, facilita y

enriquece la acción de gobierno, confiriéndole conocimiento y cercanía a sus inquietudes y aspiraciones.

Probablemente, todos estos factores han confluido para que estos órganos hayan experimentando cierto auge en los últimos tiempos, como mecanismo práctico de concreción del principio de diálogo civil. Los consejos desarrollan este principio, sin, por supuesto, agotarlo.

IV. CONTENIDOS PARA UNA POLÍTICA LOCAL DE DISCAPACIDAD

En los últimos años, se ha producido un cambio cualitativo, de suma importancia, en el enfoque hacia la discapacidad, una realidad social que en España abarca al 9% de la población, es decir, a más de 3,5 millones de personas.

Este cambio ha consistido en pasar a considerar la discapacidad desde la óptica de los derechos. Atrás quedaron, felizmente, las épocas en las que la discapacidad era vista y abordada como una cuestión de caridad, de beneficencia, de sensibilidad, de mera buena voluntad. Hoy entendemos la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, de derechos humanos fundamentales, de los que son titulares las personas con discapacidad

Esta nueva concepción y esta nueva práctica, surgidas fundamentalmente de la acción y la reflexión de los movimientos sociales de defensa de las personas con discapacidad, está logrando imponerse, no sin dificultades, en los planos políticos y normativos. En el plano normativo, su reflejo puede apreciarse en el giro que ha representado la reciente Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada en el seno de la Organización de Naciones Unidas en diciembre de 2006, si nos fijamos en la esfera internacional; o en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, si nos atenemos al plano español.

Esta renovada conceptualización de la discapacidad, y por ende de las políticas públicas sobre esta materia, no ha impregnado suficientemente la esfera local española, a tenor de la información y el conocimiento adquiridos por el tejido social de la discapacidad. Acaso se trate de una mera cuestión de transcurso del tiempo, o acaso tenga que ver con la debilidad, competencial y financiera, de los poderes públicos locales en nuestro país, que no han experimentado el crecimiento que estaban llamados a tener o que hubiera sido esperable, quizás por la desmedida extensión y ampliación de los poderes regionales (autonómicos).

Sea como fuere, la ingrata realidad es que ni siquiera en el nivel normativo, las Corporaciones Locales tienen asignadas competencias nítidas y terminantes sobre discapacidad, de lo que se resienten las políticas locales de discapacidad, que están en función, más que de mandatos legales imperativos, de contingencias como la "sensibilidad" (término más propio de mentalidades hoy afortunadamente superadas), de los equipos de gobierno, de la capacidad de presión e incidencia de los movimientos asociativos, allí donde existen y poseen cierta solidez, o de la capacidad económica de la entidad local en cuestión.

Otra comprobación poco halagüeña es que la acción pública en materia de discapacidad por parte de los poderes públicos locales orbita, en España, en el restringido y muchas veces precario ámbito de las políticas de servicios sociales. Las políticas de bienestar social son solo una parte, en absoluto fundamental, de las políticas de igualdad con que deben ser abordadas las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias, en los municipios y en las provincias.

Hasta tanto llegan a la esfera local las nuevas orientaciones en punto a políticas públicas de discapacidad, se pueden formular propuestas concretas que señalen a las corporaciones locales más progresivas líneas directri-

ces sostenidas en el tiempo que ahormen una vigorosa acción pública local en estos aspectos[1].

Las propuestas programáticas para esta deseable política local de discapacidad, a juicio del sector asociativo, se concretan en:

Propuesta política marco: Compromiso de inclusión 10%. Compromiso para considerar la discapacidad como vector trasversal de atención preferente en todas las líneas de acción política de la Corporación Local, y que queda reflejado en el 10% que es el porcentaje habitual de personas con discapacidad de un territorio.

Propuestas y medidas concretas:

- Aprobación en la Legislatura de un Plan de Promoción de las Personas con Discapacidad, que articule toda la política de la Corporación Local en materia de discapacidad.
- Adopción por la Corporación Local de las medidas necesarias para hacer efectivos los desarrollos legislativos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).
- Creación de un Consejo Municipal (o Provincial) de Personas con Discapacidad, órgano paritario de encuentro y debate entre la Corporación Local y el sector de la discapacidad del municipio o provincia.
- Compromiso para crear en el seno del Equipo de Gobierno Municipal una Concejalía u órgano dedicado a las políticas de igualdad, normalización y participación de personas con discapacidad.

[1] Se enuncian parte de las propuestas de acción sugeridas por el CERMI Estatal a las formaciones políticas en materia de discapacidad con ocasión de las Elecciones Municipales de mayo de 2007 en España.

- Puesta en marcha de campañas de sensibilización, concienciación y educativas de forma periódica y sistemática, dirigidas a todos los grupos de población del ámbito del municipio (o provincia).
- Incorporación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad y sus familias a los órganos de participación que existan en la Corporación Local con los que la discapacidad tiene una conexión directa (educación, sanidad, empleo, transporte, bienestar social, consumo, nuevas tecnologías, etc.).
- En materia de inclusión laboral:

  1. Aprobación y puesta en práctica de un Plan Local de Promoción de la Formación y Empleo de las Personas con Discapacidad, debatido y negociado con los agentes sociales y las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias del municipio o provincia, con al menos las siguientes medidas:

     a) Atención preferente a las personas con discapacidad, especialmente en el caso de ser mujeres, en todos los programas, proyectos y acciones de integración laboral que promueva el municipio o la provincia.

     b) Inclusión en los pliegos de contratación administrativa cláusulas que, sin merma del principio de igualdad entre empresas, premien a las que hagan esfuerzos de responsabilidad legal y social contratando personas con discapacidad.

     c) Análisis del grado de cumplimiento de la cuota legal de reserva de empleo en las Administraciones Públicas y compromiso para alcanzarla a lo largo del mandato de la Corporación.

     d) Cumplimiento de la cuota de reserva legal de empleo o sus medidas alternativas para el personal laboral y para las empresas municipales y provinciales acogidas a la legislación laboral común.

e) Promoción del autoempleo de personas con discapacidad mediante la simplificación de la concesión de autorizaciones para la puesta en marcha de negocios en la vía pública o espacios públicos.

f) En relación con el acceso al empleo público, instrumentar normativamente y en el plano operativo medidas innovadoras que garanticen la inclusión laboral de personas con discapacidad el grado de discapacidad intelectual.

- En cuestiones de fiscalidad:

  1. En el marco de la legislación vigente en materia fiscal, otorgar el tratamiento más favorable posible para las personas con discapacidad y sus familias y para las organizaciones en que se agrupan, aplicándoles las exenciones, reducciones o bonificaciones máximas que permita le Ley en los impuestos, tasas y precios públicos que gestione el Municipio o Provincia.

- En cuanto a bienestar social:

  1. Consideración especial y atención preferente a las personas con discapacidad severamente afectadas en los programas de asistencia social que tenga la Corporación Local (asistencia domiciliaria, programas de vida independiente, respiro familiar, etc.), de manera singular en los que se deriven de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia y leyes autonómicas.

- En materia de cultura, ocio y deporte:

  1. Garantizar la accesibilidad para las personas con discapacidad a los museos, centros culturales o de arte e instalaciones deportivas que gestione o dependientes de la Corporación Local y promover la gratuidad para su acceso.

2. Creación de programas centrados en el ocio, tiempo libre y respiro familiar.

- En cuanto a otras materias:

1. Compromiso para tratar, en el marco de la legislación vigente, con el criterio más favorable posible, las peticiones de cesión de suelos y locales u otras medidas similares para la construcción o habilitación de centros de atención a personas con discapacidad (laborales, asistenciales, representativos, etc.) que vengan dirigidas por organizaciones de personas con discapacidad y de sus familias de reconocida trayectoria.

2. Prohibición de celebrar convenios o prestar ayudas oficiales por parte de la Corporación Local a entidades que utilicen a las personas con discapacidad para actividades ilícitas.

V. CONTENIDOS PARA UNA POLÍTICA LOCAL DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

La accesibilidad universal entendida en su sentido más amplio y comprensivo es la gran cuestión, el gran tema de presente en el proceso de normalización y plena ciudadanía de las personas con discapacidad.

Más que el empleo, la educación, los servicios sociales, los temas que tradicionalmente se asociaban con la discapacidad, la accesibilidad debería ser hoy el eje de las políticas públicas de discapacidad; de toda acción e intervención, pública y privada, en esta materia.

Y esto es así porque la accesibilidad universal forma parte, a modo de condición necesaria o presupuesto ineludible, del ejercicio normalizado de los derechos humanos fundamentales:

— Libertad de circulación.

— Libertad de comunicación.

— Libertad de expresión, etc.

Junto a esta consideración inicial, de concepción de la accesibilidad, hay que hacer una comprobación de hecho: la accesibilidad ha sido, en España, el gran fracaso las políticas públicas de discapacidad de estos últimos veinticinco años.

En estos decenios de acción pública en materia de discapacidad, la accesibilidad ha sido el pariente pobre, la "maría" de las políticas de discapacidad: el balance es realmente mísero, por lo que la población con discapacidad experimenta este ámbito en términos de déficit, de carencia.

La ausencia de accesibilidad es hoy la violación más insidiosa, pero no por ello menos efectiva, de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. El pleno ejercicio de los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad está, en muchas ocasiones, supeditado al cumplimiento de un presupuesto previo: la posibilidad de acceso, de uso y disfrute del conjunto de los bienes y servicios que ofrece la sociedad en todos sus ámbitos: esto es lo que conocemos como accesibilidad.

En estos momentos, estamos inmersos en el nuevo paradigma de la accesibilidad universal. Superados conceptos anticuado como el de eliminación de barreras, adaptación, acondicionamiento, la accesibilidad se entiende como derecho, más exactamente, como presupuesto necesario para el ejercicio pleno de derechos, que tiene como correlato lógico la consideración de la falta de accesibilidad de los entornos, productos y servicios a disposición del público como una discriminación contra las personas con discapacidad.

En la esfera internacional, este cambio de paradigma viene consagrado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

de la ONU, adoptada en diciembre de 2006 (artículo 20 —movilidad personal— y 21 —acceso a la información—, p. e.).

Las Corporaciones Locales son parte integrante de los poderes públicos, por lo que también les alcanzan las obligaciones de desplegar políticas activas de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias, en las esferas en las que son competentes.

Las Administraciones locales, como ya se ha consignado, han de dotarse de políticas de discapacidad, que han de comprender, asimismo, políticas de accesibilidad universal.

Atendiendo a todo lo expuesto, desde el sector asociativo articulado de la discapacidad se presentan como contenidos de una política local de accesibilidad universal, las siguientes propuestas de acción[2]:

- Manifestación de un compromiso político de cada Ayuntamiento o Diputación, a través de un acuerdo plenario, de hacer de su municipio o provincia un entorno universalmente accesible para las personas con discapacidad.

- Dicho acuerdo debe traducirse en la aprobación de Plan de Accesibilidad Universal del Municipio (o Provincia), que incluya un calendario de actuaciones y un presupuesto. En la confección de este Plan, se ha de contar la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias del ámbito territorial correspondiente, las cuales además han de disponer de mecanismos para participar en la aplicación, seguimiento y evaluación del Plan y de sus medidas. Como principales, el Plan debería incluir:

[2] Las medidas que se exponen en este apartado han sido extraídas del informe-repertorio que el CERMI trasladó a la Comisión de Movilidad y Accesibilidad de la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP) en la reunión mantenida el 20 de mayo de 2008.

- La aprobación de una Ordenanza municipal de accesibilidad universal. En este sentido, desde el sector asociativo de la discapacidad se ha sugerido a la FEMP la conveniencia de formular un modelo de Ordenanza que los Ayuntamientos, sobre todos los de dimensión mediana y pequeña, puedan servirse como orientación para adoptarla como decisión propia en su ámbito de decisión.

- La Ordenanza Municipal anterior referida anteriormente, o en el marco de las que regulen la concesión de licencias para obras y demás actuaciones, debe regularse "la auditoría previa de accesibilidad", en el sentido de que sólo se concederán licencias si queda acreditado que el proyecto cumple la normativa de accesibilidad (estatal, regional y local) que resulte de aplicación.

- Creación del Fondo Local de Promoción de la Accesibilidad, nutrido por los recursos procedentes de destinar al mismo el 1% del montante total de la inversión que dedique anualmente la Corporación Local a obras e infraestructuras.

- Sometimiento de las subvenciones que la Corporación Local entrega a Entidades públicas o privadas para la realización de obras o proyectos de construcción e infraestructura al requisito previo de acreditación del cumplimiento de la legislación nacional, autonómica y local (o provincial) sobre accesibilidad y eliminación de barreras que sea aplicable.

- Creación de una Oficina de Accesibilidad Municipal (o Provincial), responsable de aplicar el Plan, en la que intervengan todos los agentes responsables (así, Colegios de Arquitectos y Aparejadores, etc.).

- Dar directrices y formación a los servicios de inspección urbanística y de consumo, sobre comprobación de la condiciones de accesibilidad, para que haya un seguimiento y actividad inspectora.

- Ejecución de un programa de accesibilidad para adaptar, en un plazo dado, todos los edificios y espacios de titularidad municipal (o provincial) de uso público. Se trata de estimular la función de ejemplo o pedagógica frente a la sociedad que cumple a un poder público como es la Corporación Local.
- Incorporar la accesibilidad a los programas de rehabilitación de vivienda que desarrolle o en los que participe el municipio (o provincia). Considerar la accesibilidad como criterio exigible para obtener un resultado favorable en los procedimientos de inspección técnica de edificios que tienen establecidos muchas Corporaciones Locales.
- Reservar al menos un 6% de las viviendas de promoción municipal a personas con discapacidad o a proyectos de organizaciones del tejido asociativo no lucrativo de la discapacidad (viviendas tuteladas o apoyadas, proyectos de vida autónoma e independiente, etc.).
- Modificar la ordenanzas municipales para permitir el uso de dominio público (aceras, viarios, parques, etc.), en el caso de que resulte necesario su ocupación para solventar barreras arquitectónicas que impiden hacer accesible un edificio de viviendas o un edificio de uso público (por ejemplo, la instalación de un ascensor o la creación de una rampa que deban ocupar la acera).
- Establecer líneas municipales de ayudas públicas (subvenciones, bonificaciones fiscales, etc.) para actuaciones de accesibilidad por parte de los vecinos del municipio (incluidas las comunidades de propietarios, las asociaciones, etc.).
- Lograr la accesibilidad de las páginas de Internet de las Corporaciones Locales con arreglo a la legislación vigente y de acuerdo con los plazos aplicables, así como promover planes de infoaccesibilidad para que la administración electrónica que desarrolle la corporación local sea plenamente accesible.

- Establecimiento de la prohibición de adquirir elementos electrónicos, de proceso de información y demás herramientas propias de la sociedad de la información por parte de la Corporación Local o de poner en funcionamiento programas o servicios electrónicos o digitales que no sean accesibles para personas con discapacidad o de edad avanzada.
- En materia de movilidad y transporte accesible, las propuestas que se sugieren son:
  - La adopción de planes y medidas de accesibilidad para asegurar el libre uso de los transportes públicos de titularidad municipal por parte de las personas con discapacidad.
  - La implantación del "eurotaxi", o taxis accesible para todas las personas, que como mínimo debe ser una parte (establecimiento de cuota) sobre el total de parque de taxis existente en el municipio.
  - Promover políticas de precios asequibles para las personas con movilidad reducida en el transporte público de titularidad municipal.
  - Poner en práctica programas de movilidad "puerta a puerta" para determinadas personas con discapacidad.
- En cuanto a los campos de la circulación, la seguridad vial y los aparcamientos, las medidas sugeridas pasan por:
  - Aprobación de una ordenanza sobre circulación, seguridad vial y estacionamiento de vehículos de personas con discapacidad, que entre otras cuestiones asegure un número suficiente de plazas reservadas y extreme la vigilancia de su cumplimiento por parte de la Policía Local.
  - Adopción por la Corporación, si no lo ha hecho ya, del modelo de la tarjeta europea de aparcamiento para personas con discapacidad.

- En aplicación del ya mencionado principio del diálogo civil, y como se expondrá en el apartado siguiente, se sugiere la creación en cada municipio (u provincia) de un Consejo Local (o Provincial) de Accesibilidad Universal, en el que la Administración Local y el tejido asociativo representativo de la discapacidad debatan y desplieguen de forma conjunta iniciativas de accesibilidad para ese territorio.

VI. LOS CONSEJOS LOCALES DE DISCAPACIDAD Y ACCESIBILIDAD

En las modernas políticas públicas, las discapacidad y la accesibilidad universal es un componente de primara magnitud. Esto es así, o debería serlo, con independencia del ámbito propio del poder público de que se trate: supranacional, nacional, regional o local. Por tanto, si para cualquier política de discapacidad, es predicable y exigible el principio de diálogo civil, también lo será para la acción pública que desarrollen las Corporaciones Locales. Uno de las manifestaciones del mencionado principio, es la articulación de cauces institucionales de participación e interrelación entre la Administración y los grupos de interés concernidos —en este caso en de la discapacidad—, que suelen adoptar las formas de órganos de los conocidos o denominados como consejos. O con más precisión, consejos locales de discapacidad y accesibilidad.

Por desgracia, el todavía escaso progreso de las políticas locales de discapacidad en España, impide que contemos con muchos ejemplos vivos de órganos de esta índole. Es una cuestión pendiente, por lo que más que analizar modelos preexistentes, que arrojen factores comunes, se tratará en este artículo de ofrecer directrices y pautas para constituir futuros consejos, con la recomendación firme a las Corporaciones Locales para que incorporen a su acción política e institucional, con urgencia, esta tarea.

VI.1. Configuración del consejo local de discapacidad y de accesibilidad

En los puntos siguientes, se enuncian los elementos de mayor relevancia en la configuración de los consejos locales de discapacidad y accesibilidad universal.

VI.1.1. *Objeto*

Los consejos locales de discapacidad y accesibilidad, como concreción del principio de democracia participativa, genéricamente considerado, y diálogo civil, referido a las políticas públicas de discapacidad, deben concebirse como órganos plurales de participación y consulta, de carácter paritario, en los que se institucionalice la colaboración y la corresponsabilización entre el poder local y el tejido representativo de la discapacidad de ese territorio, en lo tocante a la promoción y efectividad de los objetivos de inclusión social y plena ciudadanía, por una parte, y de la accesibilidad universal, por otra, en la esfera municipal o provincial.

VI.1.2. *Naturaleza*

Los consejos han de ser órganos de participación y consulta, no ejecutivos, de las políticas de discapacidad y accesibilidad del poder local. Aunque sus decisiones sean, en general, no vinculantes para la Administración local, sí que deben inspirar la acción pública del poder local en materia de discapacidad y accesibilidad. Sus propuestas y recomendaciones, así como sus análisis y evaluaciones, han de formar parte efectiva de las políticas que despliegue el ente local.

VI.1.3. *Composición*

Como ya ha quedado indicado, se trata de órganos colegiados, es decir, formados por una pluralidad de personas, y de carácter paritario, lo que significa, que en el mismo tendrán el mismo peso representativo, por un lado, la Administración local de que se trate (Ayuntamiento, Diputación o Cabildo) y las organizaciones de personas con discapacidad, con dimensión representativa, del territorio.

En virtud del principio de transversalidad de las políticas públicas de discapacidad, la representación del poder público local en estos consejos debe ser amplia, dando preferencia a aquellas áreas de responsabilidad y gobierno que tengan una mayor conexión con el objetivo de la responsabilidad, verbigracia: urbanismo, transporte, servicios de relación con el ciudadano, administración electrónica, bienestar social, hacienda, etc.

No hay razón para que los consejos se entiendan por naturaleza adscritos al área de bienestar social o servicios sociales, como por inercia mental o ideas recibidas puede pensarse, sino que antes bien, a fin de asegurar el aludido principio de transversalidad y el suficiente impulso político, lo deseable sería que estuvieran vinculados directamente a la presidencia de la Corporación, por encima de las responsabilidades sectoriales.

Por su parte, la representación del tejido asociativo de la discapacidad del territorio en cuestión, debe ser lo bastante amplia para que formen parte de los consejos todas las discapacidades que tienen necesidades (o una mayor intensidad en sus necesidades) de garantía de su derecho a la inclusión, a la participación y a la accesibilidad. En caso de que exista, se preferirá la representación unitaria del sector asociativo a través de las plataformas locales de la discapacidad.

VI.1.4. *Funciones*

Las funciones de los consejos son las propias de este tipo de órganos, en la concepción amplia que viene sosteniendo la doctrina y la práctica resultantes de los análisis del sector asociativo de la discapacidad.

Tendrían que tener competencias al menos en los siguientes ámbitos relacionados con las políticas locales de accesibilidad, a saber:

— Consulta previa de las decisiones e iniciativas.

— Impulso de acciones y medidas.

— Definición.

— Formulación de propuestas.

— Asesoramiento.

— Acompañamiento en la ejecución.

— Control y fiscalización de la acción pública en la materia.

— Evaluación.

Cada uno de estos ámbitos competenciales puede concretarse en una relación más detallada de funciones, que deben ser reguladas con la minuciosidad que se crea apropiada en la norma reguladora que cree cada uno de los órganos.

VI.1.5. *Funcionamiento*

Ha de preverse el funcionamiento de los órganos, estableciendo las normas y reglas que permitan que desarrolle sus actividades del modo más satisfactorio. Así, se ha de disponer su duración —debe coincidir con el man-

dato de los órganos de gobierno de la ente local—, régimen de reuniones, de adopción de acuerdos, de marcha de los debates y deliberaciones, etc. No es cuestión aquí de resultar prolijo menudeando detalles que son más propios de un reglamento interno de este tipo de órganos.

Con estos elementos, que se apuntan como esenciales, quedaría configurados los consejos locales de discapacidad y accesibilidad universal, y que de funcionar como se espera, deberían constituir un factor decisivo en la promoción de políticas públicas eficaces en materia de inclusión de las personas con discapacidad y de accesibilidad universal.

BIBLIOGRAFÍA

CERMI. *Documento de propuestas sobre discapacidad para incorporar a los programas electorales de las distintas formaciones políticas para las elecciones municipales del año 2007*. Madrid, 2007.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo. "El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad", *Tratado sobre Discapacidad*, pp. 1497-1515, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2007.

Páginas de Internet de interés

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad - www.cermi.es

EL FUTURO DEL ESTADO DEL BIENESTAR [*]

Estas reflexiones un poco inconexas que siguen, vienen, o se anudan, de la extrañeza y del asombro que me causó el testimonio de una persona con una gran discapacidad física —tetrapléjica—, de nacionalidad norteamericana, con la que coincidí en una mesa redonda en un Congreso Internacional. Se jactaba y lo incluía en su *currículum vitae* que desde hacía 15 años, a pesar de su discapacidad, NO había recibido —porque no las había solicitado— ninguna ayuda pública por ningún concepto. Reconocía que no necesitaba al Estado para llevar una vida normalizada.

Ese gesto audaz, de suficiencia un tanto desafiante, pero con el aplomo del éxito, me llamó la atención sobre el papel del individuo presuntamente menesteroso y del Estado y de sus mutuas relaciones.

Las preguntas que me planteé y que quiero compartir hoy aquí, como elemento para un debate más intenso y fecundo, son:

¿Es deseable el Estado del Bienestar?

¿Existe o ha existido en España un Estado del Bienestar?

¿Los movimientos sociales aspiran solo a ensanchar el Estado del Bienestar, forzando un mayor gasto social?

---

[*] Publicado en la revista *Entre Mayores,* octubre de 2008.

¿Es el Estado el único que provee y garantiza el bienestar material a los ciudadanos?

¿Al socaire de esa protección, no se produce una especie de dejación de la propia responsabilidad de determinación personal, de tolerancia hacia un intervencionismo amplio en el plano individual?

¿Caben proyectos, alternativos a lo público o al menos no determinados enteramente por esa dimensión, de autogestión del bienestar individual? ¿Puede ser la persona la autogestora de su propio bienestar? ¿En qué medida los movimientos cívicos pueden ayudar a esa autogestión individual?

¿Es preferible buscarse la vida a que nos la busquen?

1. ¿Es deseable el Estado del Bienestar?

La respuesta a esta pregunta estará en función de muchos factores: ideológicos, filosóficos, políticos, etc. Por mi parte, me atrevería únicamente, por el momento, a afirmar que es deseable el bienestar, entendido como el conjunto de condiciones ambientales que permiten a las personas llevar una vida grata, una buena vida (eudemonología), como decía Schopenhauer, decidida por ellas mismas. Otra cosa será, quién provee de ese bienestar.

2. ¿Ha existido o existe en España un Estado del Bienestar?

Yo creo que no ha existido o que no existe, al menos, con la amplitud, intensidad y consolidación con que se manifestó en otros países europeos de más tradición. El Estado del Bienestar entró en crisis cuando en España era un proyecto, un germen, lo cual nos ha colocado en una posición curiosa.

Esta debilidad del Estado del Bienestar en España no hay que vivirla como algo necesariamente negativo, ni mucho menos. Las posiciones difíciles o inusitadas, dan pie a una mayor experimentación, a una mayor creatividad, a una tensión más productiva.

3. ¿Es el Estado el único que provee y garantiza el bienestar material a los ciudadanos?

Pudiera parecer que es así, por la intensidad que se lo desea, que es el único o por lo menos el más eficiente en esa provisión. Pero si investigamos, comprobamos que no es forzosamente así, puede haber otros medios de provisión de bienestar, que no pasan exclusivamente por lo público o que sin negarlo o eludirlo o con su concurso, son igual o más relevantes. Ensayémoslos.

4. ¿Los movimientos sociales aspiran solo a ensanchar el Estado del Bienestar, forzando un mayor gasto social?

Pareciera que sí, si nos detenemos a escuchar sus demandas y reivindicaciones. Que todo se limita a pedir más inversión social, más gasto. Considero un gran error, no solo de los movimientos sociales, sino también y principalmente de los propios políticos y gobernantes reducir la acción política al presupuesto. La política no puede ser una sucursal subalterna de la hacienda pública. Los hechos políticos de mayor alcance no se han hecho sobre la mera base del dinero. La condición previa presupuestaria como absoluto significa un empobrecimiento inaudito de la política. Hay vida (política) y espacio para la acción más allá del presupuesto.

5. ¿Al socaire de esa protección, no se produce una especie de dejación de la propia responsabilidad de determinación personal, de tolerancia hacia un intervencionismo amplio de lo público en el plano individual?

La protección social, la garantía de un bienestar mínimo por parte de lo público supone renuncia a esferas de libertad personal. Aceptamos servidumbres, restricciones, injerencias, muchas veces inconscientemente, pensando que se trata de cosas naturales, fatales, sin caer en la cuenta de que no necesariamente han de ser así. De que se trata de una contingencia que puede ser alterada Las perversiones del Estado del Bienestar, que las tie-

ne, las espirales de dependencia que a veces origina, son las manifestaciones evidentes de esa merma.

6. ¿Caben proyectos, alternativos a lo público o al menos no determinados enteramente por esa dimensión, de autogestión del bienestar individual? ¿Puede ser la persona la autogestora de su propio bienestar? ¿En qué medida los movimientos cívicos pueden ayudar a esa autogestión individual?

Creo que sí caben alternativas. Siempre las hay, aunque la pereza o la comodidad o las ideas recibidas no las oculten. Sin renunciar al bienestar, ni un papel de lo público en su garantía, hay más medios para proveerlo. Incluso, aceptando un papel fuerte del Estado en esta esfera, hay formas de gestión coparticipada que son más eficientes. Por ejemplo, en el ámbito de la discapacidad, en muchos países que vienen de un sólido Estado del Bienestar (pienso en Reino Unido), se está comprobando que son más útiles las ayudas económicas directas al ciudadano en estado de necesidad que la provisión pública de servicios. Es decir, se le da al ciudadano un apoyo, para que él se lo administre como desee (por sí mismo, acudiendo al mercado, etc.). Suele ser más barato y más satisfactorio.

7. ¿Es preferible buscarse la vida a que nos la busquen?

A mi modo de ver, sí. Las situaciones de necesidad, el no tenerlo todo asegurado, el que no esté todo hecho, el que exista espacio para la indeterminación, estimula la creatividad, los proyectos, los planes. Llama a la acción, personal y colectiva. El desarrollo humano pasa por la afirmación del individuo a través de la acción libremente elegida.

Es cierto que no todas las personas están en la misma posición de partida para encarar esa realización. Se requiere por tanto, un marco de intervención pública que regule unas condiciones de igualdad de oportunidades. A partir de ahí, hemos de buscarnos la vida. Es la aventura humana más hermosa.

MÁS Y MEJORES POLÍTICAS PÚBLICAS DE DISCAPACIDAD [*]

El pasado mes de junio, el Consejo de Ministros aprobaba el III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012, un instrumento que pretenden definir, articular y coordinar, transversalmente, las políticas, las iniciativas, los programas y las acciones de la Administración General del Estado en materia de discapacidad para lo que resta de Legislatura.

La primeras preguntas que puede suscitar este acuerdo son, a saber: ¿por qué un Plan para las Personas con Discapacidad?, ¿en qué medida es necesario?, ¿a qué motivos obedece?, ¿está justificado? Las respuestas son tantas y tan contundentes, al menos, como los interrogantes. Sí, las personas con discapacidad siguen precisando de políticas vigorosas de inclusión, pues su situación dista de ser satisfactoria en términos de ciudadanía y participación social y comunitaria.

En España, según información estadística reciente, de 2008, hay casi cuatro millones de personas con discapacidad, un 9% de la población total. En uno de cada cinco hogares, es decir en casi 3,3 millones, hay una persona con discapacidad. Se trata de una minoría, sí, pero muy cualificada con la que tienen una relación directa una cuarta parte de los habitantes del país. Pero más allá de los fríos datos estadísticos, ¿cuáles son las condiciones de vida y de ciudadanía de este grupo social? La verdad es que después

[*] Artículo publicado en la revista *Carta Local,* número 217, septiembre de 2009.

de más de treinta años de vida democrática, la situación no es demasiado halagüeña, a pesar de los innegables avances que se han producido.

Las personas con discapacidad siguen sometidas estructuralmente a condiciones de exclusión generalizada y a intensas y permanentes discriminaciones, que las apartan del curso ordinario de la vida comunitaria. Las personas con discapacidad —y sus familias, pues esta circunstancia transciende al individuo, afectando al entorno más cercano e inmediato— siguen adoleciendo de dificultades severas para el acceso a bienes, servicios y derechos básicos, que se consideran habituales y corrientes para la población sin discapacidad. Todo esto determina menores cuotas de participación social y comunitaria, todo esto presupone un déficit de ciudadanía que hay que reparar. Un potencial de talento, de creatividad, de esfuerzo y de aportación a la vida en comunidad está retenido por las restricciones que la sociedad somete a la participación plena de las personas con discapacidad.

Está justificada pues la pervivencia y la intensificación de políticas activas de inclusión en todas las dimensiones de la acción pública: nacional, regional y local, y siempre de la mano de la ciudadanía con discapacidad organizada, que en España constituye el genuino motor de las políticas de discapacidad con su actividad de conciencia, propuesta, exigencia, gestión y cooperación con los poderes públicos.

A esta necesidad de mantener y ampliar políticas públicas de discapacidad responde la adopción de este Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012. El citado Plan es la ordenación y sistematización de las iniciativas y medidas que la esfera de la Administración General del Estado han de llevarse a efecto en este período temporal para avanzar en la ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias. Un avance que solo se puede producir desde una perspectiva exigente de derechos humanos y discapacidad, el nuevo paradigma que debe presidir toda política de discapacidad. La discapacidad es un elemento de diversidad humana que agrega valor allí donde encuentra un ámbito propicio a la inclusión y la apertura.

LIBERANDO EL POTENCIAL. UN PROGRAMA DE ACCIÓN POLÍTICA PARA LA DISCAPACIDAD

I. CONSIDERACIONES PREVIAS

Desde la aprobación de la Constitución (1978); de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982), que desarrolla el artículo 49 de la Constitución Española, y de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (2003), que reorientó, modernizó y reforzó decisivamente la acción pública en esta materia, la población con discapacidad, gracias al trabajo del movimiento asociativo y al mayor compromiso de los poderes públicos, de los partidos políticos y de la sociedad en general, ha experimentado avances y progresos en distintos ámbitos que han mejorado sensiblemente sus niveles de normalización social y participación ciudadanas. Sin embargo, estamos todavía lejos de una situación satisfactoria. Las personas con discapacidad, y sus familias, son aún un grupo en riesgo cierto de exclusión, que precisan de legislación y de políticas activas y enérgicas que promuevan su inserción y plena equiparación sociales.

II. EL INMEDIATO FUTURO. BASES PARA UNA POLÍTICA REFORZADA EN MATERIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La reforzada política sobre discapacidad que sería necesario desarrollar para comenzar a suplir el déficit de ciudadanía que sufren todavía mu-

chas personas con discapacidad, debería girar en torno a estos grandes ejes:

- Alcanzar un Pacto de Estado en materia de discapacidad que sitúe definitivamente esta realidad entre los asuntos relevantes de la agenda política. Dicho Pacto sería promovido por el Gobierno de la Nación y comprometería en ese objetivo común al Gobierno, a las fuerzas políticas con representación parlamentaria, a los agentes sociales y a las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias. El contenido del Pacto orientaría las políticas públicas sobre personas con discapacidad para la próxima década (2010-2020).

- Situar la discapacidad allí donde le corresponde: en la esfera de los derechos humanos y la no discriminación. Fijar como paradigma el que ofrece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la ONU en 2006, y ratificada por España, por lo que es derecho positivo en nuestro país. La persona con discapacidad ha de ser considera como titular de derechos. Para ello, hay que definir derechos, dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes y exigibles y universales y regular mecanismos eficaces y rápidos de protección y tutela que garanticen su ejecutividad.

- Los derechos sociales de las personas con discapacidad. Hay que dar el paso de los servicios sociales a los derechos sociales. Las políticas públicas deben orientarse hacia unos derechos sociales universales, vinculantes, exigibles e iguales para todo el territorio del Estado.

- La calidad de vida digna a través del nuevo paradigma de la accesibilidad universal y el disfrute regular de los bienes y servicios. Regular la accesibilidad como derecho y considerar la falta de accesibilidad de los entornos, productos y servicios a disposición del público como una discriminación contra las personas con discapacidad. Se debe garantizar la accesibilidad y el diseño para todas las personas en toda la provisión

de bienes, productos y servicios, como presupuesto para una vida normalizada e independiente de las personas con discapacidad.

- Las familias con personas con discapacidad. Establecer un sistema integral de protección social de las familias que tengan en su seno a personas con discapacidad, que soportan un agravio económico por razón de la discapacidad y han sido en exclusiva durante mucho tiempo lo proveedores de bienestar para sus miembros con discapacidad.
- *Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad*. La democracia participativa en el ámbito de las personas con discapacidad. Participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias en todas las políticas públicas sobre discapacidad o que tengan incidencia directa o indirecta en este grupo de población. Esta participación en la toma de decisiones, que se hace efectiva a través del principio de diálogo civil, debe extenderse al diseño, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas.
- Sector no lucrativo. Reconocimiento institucional del relevante papel de las entidades no lucrativas que componen el sector social de la discapacidad como agentes principales, junto con las administraciones públicas, de las políticas y programas de discapacidad.

Estos grandes ejes, vendrían mediatizados por las siguientes orientaciones de carácter horizontal:

- Transversalidad de la discapacidad en las políticas, programas y acciones de gobierno que desarrollen los poderes y las autoridades públicas.
- Realización de una política de discapacidad diferenciada que tenga en cuenta a las personas con discapacidad con un mayor riesgo de exclusión:

— Las mujeres con discapacidad.

— Las personas con discapacidad severa o en situación de dependencia.

— Las personas con discapacidad que precisan apoyos para la toma libre de decisiones.

— Las personas con discapacidad institucionalizadas.

— Los niños y niñas con discapacidad.

— Las personas con discapacidad pertenecientes a minorías étnicas, lingüísticas, o inmigrantes.

— Las personas con discapacidad residentes en el medio rural, en áreas geográficas ultraperiféricas o enclaves territoriales singulares.

— Las personas con discapacidad en situación de pobreza.

— Las personas con discapacidad que padecen estigma social.

- Vida independiente. Todas las políticas han de ir dirigidas favorecer la vida independiente de las personas con discapacidad, en la que las decisiones recaigan sobre la propia persona. Hay que reorientar las políticas, los sistemas y las prácticas que generan dependencia entre las personas con discapacidad, para generar condiciones en que quede garantizada la autonomía personal y le libre determinación individual.
- Calidad, ética y fomento de la investigación. Adoptar criterios de calidad, que tengan en cuenta la satisfacción de los usuarios con discapacidad, en todos lo productos, servicios y dispositivos que se dirijan o en los que participen estas personas. Participación del sector de la discapacidad en los debates éticos abiertos (con especial atención a los cuestiones relacionados con la bioética) y extender la preocupación ética, con la adopción de compromisos y códigos orientadores, en

los comportamientos, actitudes y conductas de todas las personas y organizaciones del mundo de la discapacidad. Fomentar la investigación, con participación activa de los usuarios, sobre la realidad de la discapacidad.

- Equidad territorial. La situación de las personas con discapacidad difiere considerablemente en virtud del entorno geográfico en el que se encuentran: zonas rurales o urbanas. Pero también influye el territorio en el que habitan, originando una falta de equidad territorial. Los poderes públicos deben asegurar unas condiciones básicas de igualdad en todo el territorio sin diferencias discriminatorias, y garantizar la libre circulación de las personas con discapacidad por todo el territorio español, sin riesgo para el haz de apoyos y recursos que tengan reconocidos.
- Imagen social. Alcanzar un grado de visibilidad social aceptable que trasmita a la sociedad, especialmente a través de los medios de comunicación y de los prescriptores de opinión, una imagen fiel y ajustada de la discapacidad, y de la diversidad enriquecedora que ésta supone.

III. LOS GRANDES OBJETIVOS

No es fácil resumir las demandas del sector de la discapacidad, pero hay que intentarlo. La visión garantista de la discapacidad, la activación a través del empleo, la educación inclusiva, la inmersión en nuevas tecnologías, una protección social eficiente y estimuladora y la accesibilidad universal, han de ser los ejes, en un futuro inmediato, de unas ambiciosas políticas transversales. El apoyo a la familia que tenga en su seno a una persona con discapacidad y la atención a los grupos que dentro de la propia discapacidad sufren exclusión múltiple, completan el círculo de actividad propio de las políticas activas en favor de la discapacidad.

Una de las grandes líneas de acción para los próximos años pasa por seguir avanzando en la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos. La nueva visión de la discapacidad entendida como ejercicio de derechos humanos fundamentales, ha de verse completamente consolidada, y no sólo en las leyes, sino también en las prácticas, en las mentalidades y en la vida diaria. La recepción de la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad dará pie para modificar todos aquellos aspectos de nuestro sistema legal que se opone a esa concepción de derechos de la discapacidad. Y hay que ir más allá de la letra, de la norma legal, para que lo que ésta expresa pase del papel a la realidad; hemos de avanzar en efectividad y cumplimiento de los derechos.

Otro gran bloque de demandas conecta con la vida autónoma e independiente de la persona con discapacidad. Ésta debe contar con un entorno amistoso que le permita llevar una vida libremente elegida y conforme con sus deseos y aspiraciones. Esta forma de vida independiente pasa por disponer de autonomía económica, que a su vez, en una sociedad de mercado, viene dada por el ejercicio de un trabajo digno, estable y de calidad. La inactividad laboral de las personas con discapacidad es un inmenso problema que hay que combatir con todas las fuerzas. El éxito de las políticas de empleo se cifra en la activación de miles de personas con discapacidad que han de incorporarse en los cuatro próximos años a la vida económica. Todo esto, reforzando simultáneamente la protección social y económica de aquellas personas con discapacidad que no puedan ejercer total o parcialmente una actividad remuneradora, que han de disponer de ayudas suficientes y sostenidas, dejando atrás el nivel absolutamente insuficiente —sobre todo en las prestaciones no contributivas, que siguen siendo de miseria— que aún soportamos.

El nuevo Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia puesto en marcha en 2007, con el consenso de la mayor parte de las fuerzas

parlamentarias, supone un instrumento más para dar respuesta a las necesidades sociales de las personas con discapacidad con más necesidades de apoyo para su autonomía personal. Esta nueva legislación, que ha sido recibida con tanta expectación, se ha de aplicar con urgencia y equilibrio, y ha de ser mejorada y ampliada en los próximos años. Por ejemplo, se han de acortar los plazos para que sus prestaciones y servicios sean una realidad tangible que llegue a los ciudadanos concretos con nombres y apellidos. Se han de ajustar los baremos, una vez que conozcamos su resultado en el primer año de vigencia; se ha reforzar y extender el bloque de autonomía personal de la Ley, con nuevas prestaciones y servicios; hay que establecer un límite alto de exención para el copago; y se han de revisar algunas incompatibilidades entre las nuevas prestaciones por dependencia y otras ya consolidadas. Y cómo no, se ha de de reconocer un papel más relevante a las entidades no lucrativas en la gestión del Sistema. En fin, el Gobierno de España ha de asegurar una auténtica coordinación institucional de todas las Administraciones que intervienen en el Sistema, que evite desigualdades de aplicación entre los ciudadanos por razón del territorio en el que residan.

Otro frente de acción es el de la accesibilidad. Sin un acceso regular a los entornos, productos, bienes y servicios, por falta de accesibilidad, no se puede llevar una vida normalizada y participativa. Cuestiones como el acceso a las nuevas tecnologías, la lucha contra la brecha digital, la regulación de la accesibilidad a los contenidos audiovisuales —un tema crucial será la respuesta que demos al reto de la implantación en el 2010 de la Televisión Digital—, el pleno desarrollo de la reciente legislación sobre lengua de signos y apoyos a la comunicación oral, estarán en la agenda de los próximos años, y tendrán que ser atendidas y resueltas. Y cómo no, pues se trata de un compromiso que debió cumplirse en la Legislatura concluida en 2008, pero que no vio la luz: la reforma urgente de la Ley de Propiedad Horizontal para que las comunidades de propietarios asuman completamente

el coste de las actuaciones y obras de accesibilidad en los edificios de vecinos.

La atención y apoyo a la familia que tiene en su interior a personas con discapacidad es una cuestión esencial. La atención temprana, la inclusión educativa de calidad, la mejora de la atención sanitaria o el incremento de nivel de ayudas familiares cuando se presente una discapacidad, son factores que habrán de integrar las políticas de familia del futuro próximo.

La implantación de un auténtico modelo de atención sociosanitaria, que dé una respuesta adecuada a las necesidades ineludibles, por ejemplo, de las personas con enfermedad mental, de las personas con daño cerebral adquirido o con enfermedades raras; la aprobación de una legislación integral de protección de la víctimas de accidentes de tráfico, que es la primera causa generadora de discapacidad en nuestro país; la actualización de la prestación ortoprotésica y de las ayudas técnicas; el fomento del deporte, de base y de élite, y del ocio inclusivo entre y para las personas con discapacidad, son otras tantas cuestiones que requerirán la atención de los gobiernos.

Todo lo anterior, se ha de completar con dos líneas de acción política transversal: la atención al factor de género dentro de la discapacidad, que somete a las mujeres a situaciones de severa multiexclusión, o la promoción de las personas con discapacidad que habitan en zonas rurales.

Las políticas de discapacidad que planteamos y reclamamos han de hacerse coparticipadamente, incluso que corresponsabilizadamente, mediante un diálogo constante con las organizaciones representativas. Nadie sabe más de discapacidad, de autonomía personal y de inclusión que quien lo vive, personalmente o en familia, en el día a día. El principio de diálogo civil ha de presidir todas las políticas de discapacidad.

Las personas con discapacidad son ciudadanos de pleno derecho que con políticas adecuadas que eviten discriminaciones y promuevan las ca-

pacidades de la persona, estamos llamados a aportar un enorme potencial de talento, creatividad y esfuerzo a la vida en comunidad. No contar con la discapacidad es un lujo que no podemos permitirnos. Las políticas que esperamos de los Gobiernos han de poner en manos de las propias personas con discapacidad y sus familias herramientas eficaces y un sistema de apoyos para que ellas mismas sean los agentes de su propio proceso de inclusión.

IV. CONCRETANDO UN PROGRAMA DE ACCIÓN PARA LA DISCAPACIDAD

Las líneas de acción y las medidas de este programa de acción para la discapacidad serían, enunciadas por ámbitos de actuación y categorías, las que siguen:

IV.1. Activación política

La activación política de la discapacidad, en este período, debe significar que la discapacidad gane en importancia en la agenda política, en la que debe figurar como tema relevante. Esto pasa por ir logrando alcanzar una mayor presencia de personas con discapacidad ejerciendo responsabilidades políticas, ámbito en el que están claramente infrarrepresentadas.

IV.2. Bienestar social y tercer sector

- Aprobación de una Ley de Garantía de Acceso a los Derechos Sociales.
- Aprobación de una Ley de regulación y promoción del tercer sector no lucrativo.

- Aprobación de una Ley sobre Responsabilidad Social de las Empresas (RSC).
- Persecución de las actividades ilícitas, incluyendo las "on line", en el campo del juego y específicamente aquellas que utilizan a personas con discapacidad.

IV.3. Discapacidad

IV.3.1. *Genéricos*

- Aprobación de un Proyecto de Ley transversal de transposición al ordenamiento jurídico español de la Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad, que permita actualizar y poner al día toda nuestra legislación.
- Modificación de la Ley 51/2003 (LIONDAU) para rebajar los plazos máximos en que todos los entornos, servicios y productos han de ser accesibles. Establecer el límite máximo en el año 2013.
- Aprobación de una Ley de Prevención y Protección Integral de las Víctimas de Accidentes de Tráfico.

IV.3.2. *Bloques temáticos*

- No discriminación y defensa jurídica.
  - — Creación de Servicios de Defensa Jurídica de las personas con Discapacidad en cada provincia. Convenio entre la Administración general del Estado-Colegios de Abogados-sector asociativo de la discapacidad.

— Sustitución del proceso de incapacitación judicial y creación de un nuevo procedimiento de apoyos para la toma libre de decisiones que sea absolutamente respetuoso con los derechos de la persona (artículo 12 de la Convención).

— Aprobación de una Ley de Derechos de las Personas Institucionalizadas (por razón de discapacidad o dependencia).

— Creación de un Organismo Público de Igualdad de Oportunidades, que asesore a los ciudadanos, a las empresas y a las Administraciones.

• Autonomía Personal.

— Mejoras y ampliaciones de la Ley 39/2006 y del Sistema para la Autonomía Atención a la Dependencia (SAAD) en el 2010, cuando según la propia norma ésta debe ser revisada. Las propuestas de mejora serían:

  • Incluir el SAAD como una rama de la acción protectora de la Seguridad Social.

  • Refuerzo del bloque de autonomía personal, incorporando la supresión de barreras en el entorno domiciliario y de las ayudas técnicas (ahora productos de apoyo) como prestaciones del sistema con rango de derecho, y amplificando los servicios de promoción de la autonomía personal y regulando más generosamente la figura de la asistencia personal (eliminar restricciones).

  • Modificar los baremos para enunciar y objetivar las necesidades de apoyo para la autonomía personal como situación de hecho que da derecho al acceso al Sistema. De igual modo, incluir tanto las necesidades básicas como las instrumentales de la vida diaria, a la hora de valorar adecuadamente las situaciones de dependencia.

- Establecer como gran principio la libre opción de la persona usuaria o en su defecto de la familia.
- Revisar el actual régimen de incompatibilidades entre las nuevas prestaciones derivadas de la Ley 39/2006 y otras ya consolidadas como las de Seguridad Social.
- Avanzar progresivamente hacia la gratuidad del SAAD, estableciendo mientras exista copago un límite elevado de exención en participación en el coste.
- Reforzar el papel del tercer sector no lucrativo en la gestión de las prestaciones y servicios del SAAD.
- Garantizar la equidad territorial y la igualdad en el despliegue del SAAD.

— Reforma del Código Civil para que los abintestatos (herencias de personas que no hicieron testamento y no tienen herederos legales) se apliquen exclusivamente financiar programas de promoción de la autonomía personal.

• Baremos de discapacidad.

— Aprobación de unos nuevos baremos de discapacidad que valoren la discapacidad sobre el nuevo modelo social, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la OMS y la noción de discapacidad de la Convención.

— Equiparar legalmente, a todos los efectos, con las situaciones de discapacidad a las personas con inteligencia límite con necesidad de apoyos para la autonomía personal.

• Accesibilidad Universal.

— Completar el desarrollo reglamentario de la LIONDAU.

— Garantizar la accesibilidad universal de la participación política y de los procesos electorales.

— Plan 4.000 de Accesibilidad Universal. Llevar a cabo 1.000 actuaciones anuales de accesibilidad de todo tipo en el ámbito de la Administración General del Estado.

— Aprobación de una Ley de Accesibilidad Audiovisual de las Personas con Discapacidad, que asegure el acceso universal a los contenidos, así como de los soportes e interfaces, de cualquier material audiovisual (cine, televisión, deuvedé, ip, etc.).

— Garantizar la accesibilidad de la Televisión Digital Terrestre de implantación obligatoria en 2010.

— Reforma de la Ley de Edificación para implantar las auditorías previas de accesibilidad en el entorno construido.

— Reforma de la Ley de Propiedad Horizontal para que las comunidades de propietarios asuman en su integridad el coste de las actuaciones y obras de accesibilidad.

— Completar el desarrollo reglamentario de la legislación sobre reconocimiento de las lenguas de signos españolas y de los apoyos a la comunicación oral.

— Creación del Programa “Movilidad para Todos”, en virtud del cual el Gobierno de la Nación pondrá a disposición de las Comunidades Autónomas el 50% del coste de Servicios Autonómicos de Movilidad Puerta a Puerta para personas con discapacidad severa.

— “Cheque TIC Conectados”. Programa del Gobierno de la Nación de ayudas para personas con discapacidad (estudiantes y desempleados) para que puedan realizar un curso homologado de acceso y

dominio de las TIC y para sufragar el coste de un ordenador personal y de una conexión de banca ancha a Internet durante 2 años.

— Extender la obligatoriedad de accesibilidad de las páginas de Internet a las de todas los operadores privados que pongan a disposición del público bienes o servicios.

— Prohibir por Ley a las Administraciones Públicas la adquisición de bienes y servicios no accesibles.

— Establecer la gratuidad de los peajes de las autopistas para los conductores con discapacidad con limitaciones de movilidad.

— Modificación de la LISMI para elevar al 6% el número de viviendas accesibles en las promociones públicas y protegidas de vivienda, pudiendo destinarse éstas también a usos colectivos (pisos asistidos, programas de vida independiente, etc.).

• Inclusión laboral y Seguridad Social.

— Programa Pleno Empleo Discapacidad en el marco de la Estrategia global de empleo para personas con discapacidad.

— Modificar al LISMI para extender la cuota de reserva a las empresas de entre 25 y 50 trabajadores (1 trabajador como mínimo) y establecer sanciones realmente disuasorias y favorecer el cumplimiento voluntario de la cuota.

— Aprobación de un Plan de Empleo Específico para Mujeres con Discapacidad.

— Adoptar planes de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad en las empresas.

— Prohibir por Ley que puedan contratar con el sector público o que puedan recibir subvenciones las empresas que estando obligadas no cumplan con la cuota de reserva del 2%.

— Extender a los trabajadores y trabajadoras por cuenta propia (autónomos) con discapacidad los mismos beneficios y ayudas que para los asalariados por cuenta ajena.

— Reformular y actualizar la normativa e incrementar las ayudas para el empleo protegido.

— Aumento de las pensiones no contributivas por discapacidad hasta el IPREM vigente y reforma de su regulación para que sólo se compute la renta personal, no la familiar, así como eliminar el límite temporal actualmente existente en la compatibilidad de trabajo remunerado y pensión no contributiva.

— Extender el empleo con apoyo y las medidas alternativas a las Administraciones Públicas.

— Regular la jubilación anticipada para los empleados públicos con discapacidad en los mismos términos que para los trabajadores no públicos.

• Educación.

— Establecer por Ley la obligatoriedad para las Administraciones Públicas de dar atención educativa (educación infantil) a los niños y niñas de hasta tres años con discapacidad, si así lo piden sus progenitores o representantes legales.

— Creación en el seno del Ministerio de Educación de una Delegación del Gobierno para la Inclusión Educativa del Alumnado con Discapacidad.

— Creación de Centro Estatal de Referencia Universidad y Discapacidad.

- Familias con discapacidad.
  - — Incrementar sistemáticamente todas las ayudas oficiales a la familia en los casos de familias que tengan en su seno a una persona con discapacidad.
  - — Crear una ayuda económica de nuevo cuño destinada a las familias que tengan a un hijo o hija con discapacidad menor de 6 años destinada a sufragar los gastos derivados de la atención temprana y la estimulación precoz.
- Salud y atención sanitaria.
  - — Reforma y actualización de la prestación ortoprotésica para actualizarla, ampliarla e incluir ayudas técnicas y tecnologías asistivas de última generación.
  - — Creación de la cartilla/tarjeta de asistencia sanitaria del "enfermo crónico".
  - — Regular y configurar la prestación sociosanitaria dentro del Sistema Nacional de Salud.
  - — Desarrollar y aplicar coordinadamente la Estrategia de Salud Mental.
  - — Desarrollo y aplicación de un Plan de Acción y creación de un Órgano Rector de Lucha contra las Enfermedades Raras.
- Discapacidades emergentes.
  - — Puesta en marcha de un Plan de Atención Integral al Daño Cerebral Sobrevenido.
- Fiscalidad.
  - — Reforma de la Ley de protección patrimonial de las personas con discapacidad para hacerla atractiva fiscalmente.

— Extensión de los beneficios fiscales existentes por contratación de trabajadores con discapacidad a los empresarios por cuenta propia (no sociedades).

— Ampliar la hipoteca inversa a todas las personas con discapacidad.

— Dar un tratamiento discal favorable (IVA superreducido) a las ayudas técnicas y a las tecnologías asistivas para personas con discapacidad.

• Deporte, turismo accesible y ocio inclusivo.

— Extender y ampliar el Plan ADOP Paralímpico para el período 2008-2012, y siguientes.

— Desarrollar programas de deporte base para personas con discapacidad, especialmente en el entorno escolar.

— Establecer programas de ocio inclusivo y de acceso a bienes y servicios culturales y turísticos para personas con discapacidad.

— Aprobación del Plan Estatal de Accesibilidad Turística 2008-2015.

• Nuevos órganos rectores y diálogo civil.

— Creación de una Agencia Estatal para las Políticas de Igualdad de las Personas con Discapacidad, que en el seno de la Administración General del Estado, coordine, impulse y desarrolle transversalmente las políticas públicas de discapacidad del Estado.

— Inclusión de las organizaciones representativas de la discapacidad en todos los órganos de participación y consulta de la Administración General del Estado, en especial, en el Consejo Económico y Social y en el Consejo de Consumidores y Usuarios.

— Obligatoriedad por Ley de que todos los proyectos de norma que elaboren las Administraciones Públicas vayan acompañados de un informe de impacto en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

— Dotar de carácter legislativo a la Comisión de Discapacidad del Congreso de los Diputados.

LA CIUDAD RESTITUIDA *

La ciudad ni simbólica ni materialmente ha sido nunca un bien igualmente repartido. No ha estado a disposición de todos del mismo modo. Los modelos mentales de ciudad, consciente o inconscientemente, han hecho acepción de personas. Grupos enteros han estado excluidos del uso y disfrute de la ciudad, o solo se les ha permitido de forma precaria —se les confinaba a los barrios bajos, a los arrabales, a los extrarradios, etc., o se les recluía en su domicilio, si tenían la suerte de disponer de uno—, sin título bastante para ser partícipes autorizados de la ciudad. A lo sumo, han sido consentidos, tolerados por quienes detentaban el poder de decidir el uso urbano.

Entre estos grupos, hay que consignar el de las personas con discapacidad, aquellas que por su diversidad funcional, no encajaban en el tipo medio, en el canon de "ciudadano" definido de antemano. La ciudad —el modelo de ciudad imperante hasta hoy mismo, trasunto del sistema de pensamiento vigente— los ha centrifugado o los ha centripetado. Hacia la exterioridad o hacia la interioridad más absolutas. Allende o aquende, nunca en el punto o en el espacio a partir del cual se define la centralidad ciudadana.

La exclusión o la reclusión ciudadanas —tanto daba a efectos de no formar parte, de no ser ni contar—, han llevado consigo, en el plano social,

---

* Publicado en la *Revista del Ministerio de Vivienda,* número 1, 2007.

otra forma de apartamiento, de periferia. Situarse o ser situados *a trasmano* de la ciudad y de sus relaciones, ha significado una suerte de marginación *política*, *cívica*. La posición en la ciudad ha determinado la posición política, que en el caso de las personas con discapacidad ha sido vicaria, subalterna.

De ahí, para la discapacidad, la importancia de la ciudad. De lograr ocupar en ella un lugar, por derecho propio, que sería la forma de ocupar *un lugar en el mundo*: visible, reconocido, aceptado, compartido. La política es en buena parte geografía política. Reconfigurando la ciudad, lograremos reconfigurar la política.

Urge crear un modelo de ciudad que no segregue, que no levante barreras, que no distinga; que cree centralidades múltiples, que permita a cada persona generar su propia centralidad, establecer sus relaciones, extender una ciudad *rizoma*. Restituir a las personas con discapacidad en su plena ciudadanía, implica una previa e inexcusable restitución de la ciudad.

LA ACCESIBILIDAD COMO TEMA DE INTERÉS PARA EL DERECHO [*]

Es un hecho harto comprobado, incluso en las democracias avanzadas, que los derechos que generalizadamente tienen reconocidos los ciudadanos no son ejercidos con la misma amplitud e intensidad por todos los componentes de la sociedad. En el caso de las personas con discapacidad, esta triste comprobación corre el riesgo de convertirse en categoría. La democracia, su sistema de principios y su régimen de derechos, llega muchas veces con timidez a las personas con discapacidad, que experimentan en términos de precariedad los reconocimientos y las garantías jurídicos más elementales.

Un ámbito en el que particularmente se hace notar esta orfandad de protección es el de la accesibilidad, las condiciones que han de reunir los entornos, productos, bienes y servicios para que sean practicables con comodidad y seguridad, *regularmente*, por todas las personas, con independencia de sus funcionalidades. Derechos tan consolidados, en las democracias de tipo occidental, como el de la libre circulación o el de recibir información pueden verse anulados, en el plano práctico, para las personas con discapacidad, si los medios materiales para su ejercicio, no reú-

[*] Texto del prólogo de la obra *La accesibilidad en edificios sujetos a propiedad horizontal*, de Juan Rodríguez-Loras Dealbert, publicada por el Colegio de Registradores de la Propiedad y Mercantiles, Madrid, 2006.

nen los debidos requisitos de accesibilidad. Así considerada, la accesibilidad se erige en condición necesaria para la materialización de esos derechos. Si el transporte, el entorno construido o los medios audiovisuales —por poner ejemplos de esferas críticas— no son accesibles, los derechos de referencia de las personas con discapacidad para cada uno de esos ámbitos (libre circulación, acceso a la información, derecho a una vivienda digna, etc.) quedan en gran medida enervados. Por vía material, se desvirtúa la proclamación formal. La igualdad real y efectiva dispuesta en el artículo 9.2 de la Constitución española, queda en suspenso y nuestro sistema democrático en entredicho. Se habla entonces, respecto de las personas con discapacidad, de insuficiencia de derechos, que aboca a un déficit de ciudadanía.

Esta problemática situación de los derechos de una parte de los ciudadanos —aquella que representan las personas con funcionalidades diferentes— ha sido poco estudiada hasta ahora por los analistas jurídicos. Para la doctrina, para el foro, para la jurisprudencia, estas situaciones son todavía objeto de atención marginal, de preocupación y ocupación residuales. Al menos hasta ahora.

La aparición en forma de libro de la monografía *La accesibilidad en edificios sujetos a propiedad horizontal* de Juan Rodríguez-Loras Dealbert, abogado, es un índice —enormemente meritorio, por lo demás— de que algo está cambiando en cuanto a esa denunciada inhibición de los estudios y la práctica jurídicos respecto de la discapacidad. Vista así, la monografía de Rodríguez-Loras reúne, por de pronto, un primer mérito, externo a ella misma, pero no por esto menos digno de mención, por cuanto señala tendencias, apunta derroteros. Es oportuna, inaugura para el análisis jurídico, para la práctica forense, universos en expansión, nuevos y hasta ahora inéditos objetos de estudio, vías de acción intransitadas, no holladas aún.

Con ser esto relevante, la obra de Rodríguez-Loras no se detiene ahí. Más allá de la oportunidad que denota la certera intuición del autor para sentirse atraído —y concernido— por aspectos de la realidad jurídica en ciernes, *in fieri*, la monografía encierra muchos y diversos méritos propios. Ni que decir tiene, se trata del examen más detenido disponible en nuestra literatura jurídica sobre accesibilidad y propiedad horizontal; una esfera, particularmente problemática, que las personas con discapacidad y mayores viven en términos de carencia. En la Entidad que dirijo, CERMI, son innumerables las quejas, denuncias, reclamaciones y consejos que se formulan o se nos piden a propósito de la accesibilidad en los edificios sometidos a este régimen de propiedad. La discapacidad lo vive como problema, y como problema agudo.

Pues bien, ante esa problemática situación, ante este problema social y jurídico, la monografía de Rodríguez-Loras resulta definitiva. Plantea la cuestión, la eleva a categoría de asunto jurídico de entidad, la explora desde todos los ángulos relevantes para terminar proponiendo soluciones. El trabajo de Rodríguez-Loras, como a veces sucede en nuestra literatura jurídica, no se limita al análisis teórico, a la tarea resguardada propia del gabinete o de la cátedra, sino que, animado por una muy productiva audacia, sugiere vías de solución. Se trata de un estudio que se trasciende a sí mismo, y que pone la inteligencia, la ciencia y la experiencia de su autor, al servicio de un cambio normativo, que favorecerá un cambio social, que hará más fácil, cuando se produzca, la vida diaria de mucha gente.

He dicho antes, quizás muy a la ligera, que esta monografía, que con enorme tino ha decidido publicar el Colegio de Registradores y que está llamada a enriquecer su conspicuo catálogo, es *definitiva*. Esto puede entenderse como elogio, en el sentido de que, de tan exhaustiva, de tan completa, agota el asunto. Lo dice todo y lo dice tan bien, que lo que venga después sería redundante. Pero intuyo que a Juan Rodríguez-Loras esta

apreciación no habría de complacerle. Estoy persuadido de que el autor de *La accesibilidad en edificios sujetos a propiedad horizontal* no desea zanjar el tema, no desea concluir la cuestión. Pensándolo mejor, leyendo esta obra y conociendo al autor, el propósito es justo el contrario. La voluntad es inaugural; su intención es dialéctica. Una obra de esta índole, emplaza e invita a otros interlocutores sucesivos para que mantengan vivo el debate y lo ensanchen. No se escucha a sí misma, sino que espera a lo que los demás tengan que decir. Es digna de lo más elevados designios intelectuales y así hay que saludarla.

PRÓLOGO A LA OBRA *CONDUCCIÓN Y SEGURIDAD VIAL DE VEHÍCULOS ADAPTADOS,* DEL PROFESOR JUAN F. DOLS [*]

In memoriam FRANCISCO GARCÍA AZNÁREZ,
pionero de la accesibilidad al transporte en España

La ausencia de accesibilidad sigue siendo hoy la violación más insidiosa, pero no por ello menos efectiva, de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en España.

Si nos circunscribimos al transporte, al acceso de las personas con discapacidad a los distintos medios de transporte, lo dicho antes puede reproducirse casi punto por punto, con algunas matizaciones. La primera gran carencia, en esta materia, en el ámbito estatal, ha sido la ausencia de legislación. La ya citada LISMI, del año 1982, sólo dedicaba un artículo (el 59) a la accesibilidad al transporte, y en unos términos vagos y meramente desiderativos. Pues bien, esta magra regulación ha sido durante muchos años la única normativa estatal sobre accesibilidad al transporte. El gran grueso regulador vino por las diversas y dispersas leyes autonómicas, las cuales adolecían de distintos defectos: se limitaban a normar los medios de transporte propios de la Comunidad Autónoma o que tenían su origen y des-

[*] Publicado por Editorial Etrasa, Madrid, 2009.

tino en ese territorio, por una parte; por otra, dependiendo de la antigüedad de la legislación, entraban o no de modo intenso en las cuestiones de transporte. La más de las veces, al estar focalizadas esas leyes autonómicas en el entorno constructivo, la regulación del transporte era apenas significativa. De hecho, los medios de transporte más relevantes (aviación, ferrocarril, etc.), al ser su esfera supraautonómica, quedaban en la práctica sin obligaciones de accesibilidad establecidas en norma legal. Hacían y han hecho lo que buenamente han querido.

Éste ha sido con generalidad el deficiente panorama regulatorio de la accesibilidad a los medios de transporte en España. Consecuentemente, así nos ha ido en estos decenios últimos. Es cierto, que desde Europa nos han venido, bien que fragmentariamente, disposiciones normativas que han incidido en la mejora de la accesibilidad al transporte como ha sido el caso de los autobuses urbanos, del transporte aéreo o del marítimo de cabotaje.

EL GIRO DE LA LIONDAU

Esta orfandad normativa en relación con la accesibilidad al transporte experimentó un vuelco, positivo en este caso, con la promulgación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), que encomendaba expresamente al Estado (al Gobierno central, dicho coloquialmente) la aprobación de unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en relación con los distintos medios de transporte. Unas condiciones básicas *integrales*, es decir predicables de todos los medios de transporte, y *de cumplimiento general*, aplicables a todos los territorios autonómicos, pues su fundamento constitucional no radica, como antaño, en la acción social, sino en la igualdad de todos los ciudadanos

españoles ante la Ley, con independencia del lugar en que residan. A diferencia de las legislaciones autonómicas, la LIONDAU sí establece un límite temporal máximo (dilatado, bien es verdad, pero límite al fin) en el que todos los transportes, posteriores o anteriores a su entrada en vigor, han de ser accesibles universalmente, con la excepción de los medios preexistentes a la LIONDAU que no sean susceptibles de ajustes razonables. Además, el ordenamiento jurídico español se dota de un mecanismo garantista para el caso de incumplimiento de los mandatos de accesibilidad de las condiciones básicas anteriormente mencionadas: un nuevo régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal aprobado por Ley en diciembre de 2007. En desarrollo de la LIONDAU, el Gobierno —con un retraso reprochable de dos años— aprobó el Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad. Queda así configurado, para los próximos años, el marco regulador del transporte accesible del que hasta ahora carecíamos.

Después de muchos años de fracaso colectivo, en el plano normativo, al menos, vamos contando con herramientas —que habrá que usar y de cuyo buen manejo dependerá su éxito— para hacer progresivamente efectivo el mandato de accesibilidad universal al transporte. Algo se mueve, pues, en materia de transporte accesible y hay que saludarlo.

EL CASO DEL TRANSPORTE PRIVADO: EL VEHÍCULO PARTICULAR

Lo anterior se refiere al transporte público, a los medios de locomoción de uso colectivo, a disposición del público en general, que tienen su propio estatuto en punto a accesibilidad de las personas con discapacidad. ¿Pero qué ocurre con el transporte privado y, en especial, con el vehículo particu-

lar, considerado desde el punto de vista de esta misma accesibilidad? Su estatuto es mucho más dudoso y su situación harto más precaria, a pesar de su importancia intrínseca para este sector de la población. De hecho, durante muchos decenios el transporte en vehículo privado ha sido el único al alcance de las personas con reducciones de movilidad, dada la situación generalizada de inaccesibilidad del transporte público, para el que solo hasta fechas relativamente recientes, como se ha indicado, comienza a extenderse la accesibilidad. No obstante la relevancia del transporte privado para las personas con discapacidad, su estado legal es enormemente incierto y su realidad práctica hondamente insatisfactoria.

La conducción de vehículos particulares por parte de personas con reducciones de movilidad ha sido percibida como una anomalía por los sectores del ordenamiento jurídico que guardan una relación directa con este hecho social. Tanto en la regulación de las condiciones psicofísicas de los conductores de vehículos, cuya ordenación corresponde a la legislación de circulación, seguridad vial y tráfico, como en la regulación de las condiciones de seguridad de los vehículos en cuanto producto industrial, cuya ordenación corresponde a la legislación sobre seguridad industrial, se advierte una desconfianza, una reticencia hacia los conductores con discapacidad, que da pie a la generación de disposiciones restrictivas. Para estas regulaciones, los conductores con discapacidad son sujetos anómalos, que introducen incertidumbre y problematismo en un sistema concebido con arreglo a cánones de normalidad que se aplican a la persona y a la máquina. Todo el entramado regulatorio que tiene que ver con los conductores con discapacidad abreva en esa concepción de la discapacidad “al volante” como una cuestión controvertida, que por lo menos ha de ser examinada y normada con prevención y cautela exageradas. Los últimos años han sido, vistos desde el movimiento social de la discapacidad, como una larga marcha de contados y lentos avances contra una visión prejuiciada, asumida plenamente por la Administración y la indus-

tria, y en la que en el fondo anidan, como en tantas otras esferas, elementos discriminatorios.

La pervivencia de esta situación tan ingrata para las personas con discapacidad en su dimensión de conductores se ha visto ayudada por la ausencia casi total de análisis y estudios científicos sobre la materia. Escasas han sido las investigaciones, los desarrollos y las aplicaciones que desde el mundo universitario, por poner un ejemplo, han tenido como foco esta realidad. Esto ha contribuido en alguna medida al retraso en la búsqueda de soluciones para una situación que los conductores con discapacidad viven como carencia.

La aparición de la obra *Conducción y Seguridad Vial de Vehículos Adaptados*, de Juan F. Dols Ruiz, profesor de Transporte de la Universidad Politécnica de Valencia, es por tanto un punto de inflexión en este abandono investigador por parte de la academia, que esperamos sea definitivo e irreversible. El estudio del profesor Dols, que ha estado presente cuando no promoviendo directamente todas las iniciativas teóricas y practicas que sobre accesibilidad a la conducción se han llevado a efecto en lo últimos años en España, no es sólo amplio e integral, hasta el punto de ofrecernos una visión de conjunto de la que carecíamos absolutamente en España, sino que incursiona en una esfera un tanto dejada a su suerte con ánimo de ayudar a encauzar, con objeto de llegar a resolver, un problema social, de primera magnitud para los miles de personas que lo experimentan. Si es algo la obra del profesor Dols, y es ciertamente mucho, su aportación fundamental viene determinada por su enorme utilidad para el problema que encara. Con rigor, con solvencia, con conocimiento evidente de causa, el autor examina con tino y en su justa medida todas las dimensiones de la cuestión: la legal, la técnica y la de seguridad, permitiendo a los lectores, sean o no profesionales, hacerse una composición de lugar que resultará de sumo provecho cuando tengan que enfrentarse, en su vida

diaria, a cualquier aspecto de la conducción de vehículos por parte de personas con discapacidad.

La publicación de esta obra —a la vez tratado, compendio y manual, en combinación armónica— debe ser saludada como esfuerzo intelectual, como buena práctica investigadora y como factor de avance para la realidad sobre la que se proyecta. Con este trabajo del profesor Dols, el vacilante estatuto de los conductores con discapacidad comienza a perder sus ribetes ambiguos, para establecerse con creciente nitidez como objeto de interés académico y de atención pública. Además de fijar y ensanchar una disciplina poco elaborada, en este sentido el autor es un precursor, la obra orienta la acción para que la normalización de las personas con discapacidad en la esfera de la conducción deje de ser mero deseo, y adquiera plena carta de naturaleza.

LA NORMALIZACIÓN Y LA CERTIFICACIÓN COMO ALIADOS NATURALES DEL "DISEÑO PARA TODOS" *

La consideración de la accesibilidad universal de todo tipo de entornos, productos y servicios como una condición estructural de no discriminación de las personas con discapacidad es una conquista reciente en nuestro Derecho. Nuestras leyes, desde hace unos años, vienen imponiendo progresivamente obligaciones de accesibilidad como medio de salvaguardar los derechos a la participación sin restricciones y a la inclusión de ese casi 10% de la población que presenta una discapacidad y que por esa misma razón se ve apartada del canon medio de normalidad para quien parece que ha estado concebida la vida en comunidad.

La ordenación legal de la accesibilidad, en un Estado de Derecho, resulta esencial pues el derecho a la igualdad real y efectiva, como bien jurídico de primera magnitud, ha de estar suficientemente protegido; proscribiendo discriminaciones (y la ausencia de accesibilidad es uno de las más insidiosos casos de trato desigual) y obligando a acciones positivas y a ajustes razonables, que compensen la desigualdad objetiva de partida que acumulan las personas con discapacidad.

Pero las leyes, bien que irrenunciables, no bastan para esta finalidad. La legislación por sí sola, por más exigente que fuera, no satisfaría las necesidades de accesibilidad que son crecientes, cambiantes y expansivas para

* Publicado en *UNE, La Revista de AENOR,* número 243, noviembre de 2009.

esa parte de la población que presenta una diversidad funcional. En especial, el diseño para todos, presupuesto de la accesibilidad universal, precisa de otros aliados más dúctiles y utilitarios, en el mejor de los sentidos. La normalización y la certificación se revelan como respuestas naturales a la falta de alcance de las leyes.

La habilitación de entornos, la producción de bienes y la puesta en marcha de servicios, de toda índole, accesibles desde el origen, es decir, concebidos, proyectados y desplegados con arreglo al paradigma del diseño para todos, sólo se pueden ver garantizados por prácticas normalizadoras que complementen y refuercen, con naturalidad y sin apenas sensación de esfuerzo, los mandatos legales. La certificación posterior cerraría, si es que en esta esfera se puede dar por cerrado algo alguna vez, el círculo virtuoso de la accesibilidad universal.

Por suerte, AENOR así lo ha entendido y ha introducido en nuestro mercado la normalización y certificación de la accesibilidad universal. Algo que en algún momento pudo parecer marginal, se está convirtiendo en condición inexcusable para comparecer a un mercado de bienes y servicios donde la exigencia más estricta es una ventaja competitiva. Las instituciones y empresas que sepan verlo, irán, mejor, van por delante.

DISCAPACIDAD, SISTEMAS DE PROTECCIÓN Y TRABAJO SOCIAL [*]

De Lorenzo García, Rafael
(*Alianza Editorial, Madrid)*

No son muy habituales en nuestra literatura académica las obras dedicadas a la discapacidad desde una óptica global. Abundan o al menos no son escasos los trabajos parciales, sobre aspectos concretos o sectoriales de este fenómeno personal y social, presente históricamente y que concierne como mínimo a un diez por ciento de la población en el mundo, pero las aproximaciones con aspiraciones de generalidad no son aún numéricamente muy relevantes.

Esta carestía de producción sobre la discapacidad, globalmente considerada, como objeto de conocimiento, comienza a verse paliada con obras de reciente aparición, como ésta que reseñamos y que tiene como autor a Rafael de Lorenzo García, quizás el experto de expresión española más reputado en la materia y al que debemos aportaciones esenciales que están conformando un auténtico corpus científico sobre la discapacidad.

---

[*] Reseña de la obra *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*, de Rafael de Lorenzo García, publicada en la *Revista Española del Tercer Sector,* número 6, mayo-agosto de 2007.

Una de las últimas contribuciones del autor a esta especialidad emergente del pensamiento social es *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social* que bajo la forma, modesta en apariencia, de manual universitario dirigido al alumnado de la diplomatura de Trabajo Social encierra en verdad toda una sistemática de la discapacidad, que sin duda ha tenido su expresión mayor, más acabada, completa y perfecta, en el *Tratado sobre Discapacidad*[1]*,* que este mismo especialista acaba de dar a luz, y que merecerá una reseña futura de la RETS.

En efecto, en este manual, Rafael de Lorenzo apunta y desarrolla con enorme acierto los temas troncales de una analítica amplia, pertinente y esclarecedora de la discapacidad. Luego de un capítulo introductorio en que fija el objeto y los términos de la exposición, lo que podríamos llamar *la circunstancia* de la discapacidad, pasa con una audacia intelectual harto productiva a sentar las bases del debate, vale decir, a enfatizar la centralidad inderogable de la persona con discapacidad como persona humana. Esto que para el lector no avisado puede parecer algo evidente por ostensible, que va de suyo, resulta ineludible si tenemos en cuenta que toda una tradición cívica y política ha negado o al menos escamoteado, de mil formas insidiosas y hasta infames, el estatuto, la condición de ser humano de estas personas.

Afirmado este principio, continúa el autor con una delimitación del concepto de discapacidad, identificando y enunciando sus elementos definitorios, tarea nunca sencilla y con una historia propia, pues asistimos al tiempo a un hecho material, a un fenómeno objetivo y mensurable y a algo en construcción, en curso. Reviste especial significación comprobar la evolución que el autor traza del propio concepto de la discapacidad que sobre una base fáctica permanente, se diría una invariante, no es percibida ni re-

[1] *Tratado sobre Discapacidad*, De Lorenzo García, Rafael (Co-Director), Editorial Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2007.

conocida ni valorada del mismo modo ni por las personas que la portan ni por las personas que, intelectualmente, la analizan. Quizás sean éstas las páginas más elocuentemente sugestivas de un trabajo, por lo demás, de enormes méritos.

A continuación, pasa el autor a señalar y ponderar la importancia del sector social de la discapacidad y en particular del movimiento asociativo de personas y familias, que en los últimos años se ha erigido, con su capacidad de presión, propuesta y diálogo, en el auténtico motor, en su doble función de impulsor y orientador, de la acción pública en materia de discapacidad.

Los siguientes bloques temáticos del manual los dedica el autor a presentar los múltiples dispositivos habilitados para la protección de la discapacidad, tanto en la esfera española como en el plano internacional, y tanto desde una perspectiva jurídica como económica. Queda dibujado el perfil de un complejo y no siempre eficiente entramado de intervenciones públicas, dirigido en principio a compensar y resituar en posición de igualdad a las personas con discapacidad, que parten de una situación de objetiva desventaja. La desalentadora conclusión, que el autor consigna críticamente, es que el aparato de protección pública no tiene una traducción práctica, real y efectiva, por lo que corre el albur de ser en muchos casos y en muchos lugares del mundo algo meramente nominal.

Termina el manual con un acercamiento sumamente útil de las relaciones y posibilidades de interacción, no siempre transitadas, de la discapacidad con la disciplina universitaria del Trabajo Social, señalando a los educandos y futuros profesionales, orientaciones teóricas y prácticas para que puedan constituirse como operadores eficaces en un modelo reforzado de atención y promoción de la discapacidad.

El juicio sobre la obra es necesariamente positivo. Junto a factores, exógenos, de oportunidad y conveniencia, en la medida en que está lla-

mada a colmar una laguna de nuestra literatura científica, reúne este manual valores propios, inherentes a su concepción y exposición y condignos de los elevados designios con los que se planteó. Nadie, en nuestro panorama académico, como Rafael de Lorenzo para garantizar el éxito pleno de esta iniciativa. Nuestros estudios sociales se enriquecen y ensanchan con una contribución intelectual de primer orden, que, nobleza obliga, ha tenido la elegante modestia de presentarse bajo la forma de manual.

MÁS ALLÁ DE LAS POLÍTICAS DE EMPLEO[*]

Titular esta nota "más allá de las políticas de empleo", puede parecer una salida de tono o pura y simplemente ganas de llamar la atención. Y más, cuando las oportunidades laborales de las personas con discapacidad –sobre todo de aquéllas con más dificultades de inserción– siguen siendo un bien rematadamente escaso. Un bien de primerísima necesidad no cubierta. Pero no es por frivolidad ni por efectismo, por lo que afirmo que el futuro del empleo de las personas con discapacidad no pasa, principalmente, por las políticas de empleo; es por convicción. Huelga decir que las políticas activas de empleo seguirán siendo necesarias, deberán incluso hacerse más intensas, más eficaces, pero si de verdad queremos afrontar con vigor el grave problema de la escasa participación laboral de las personas con discapacidad hay que cambiar de paradigma.

Aunque son términos escasamente simpáticos, cargados de resonancias negativas, en el futuro, la acción pública que se desarrolle para favorecer el empleo de las personas con discapacidad, pasa por *deslocalizar*, *diversificar* y *reconvertir*. Me explico.

En primer término, hay que *deslocalizar* las políticas. A efectos de generar oportunidades laborales, será mucho más estimulante actuar en materia de educación, de accesibilidad o de autonomía personal. Hemos de cuidar

---

[*] Publicado en *cermi.es, el periódico de la discapacidad*, número 48, julio/agosto de 2006.

el entorno de la discapacidad, el entorno amplio de la persona para que ésta llegue con garantías de éxito al mundo del empleo. Si se consiguen personas autónomas, bien formadas, libres de impedimentos para moverse, relacionarse y actuar, los dispositivos tradicionales de inserción laboral serán mucho más productivos en cuanto a resultados.

Hay también que *diversificar*. Ha caducado ya el "café para todos" de las políticas de empleo de discapacidad. Se han de desterrar las políticas planas, romas, que no inciden en la realidad a la que pretendidamente se dirigen. Así, las personas con discapacidad con más dificultades de inserción, como son los trabajadores con discapacidad intelectual, deben disponer de herramientas diseñadas según su realidad.

Hay, por último, que *reconvertir*. Hacer un inventario crítico de lo realizado en estos últimos veinte o veinticinco años y reorientar siguiendo un criterio de utilidad. ¿Sirve o no sirve? ¿Cómo puede mejorar esto que tenemos? La cuota de reserva, los sistemas ordinario y protegido, las subvenciones, la no discriminación, y tantos elementos más que han conformado la política de empleo a la que estamos habituados, han de someterse a este proceso de revalorización crítica.

Estas tres operaciones, hay que hacerlas de la mano de las organizaciones de iniciativa social articuladas en torno a la discapacidad. Son, contrastadamente, el mejor servicio de empleo que existe para las personas con discapacidad. Hoy el entramado de la inserción laboral de las personas con discapacidad descansa en la iniciativa social sin ánimo de lucro. Su éxito, callado y discreto, hace que no reparemos en su importancia; la familiaridad nos impide un juicio justo.

Decir esto en una publicación de AFEM puede resultar ocioso, por sabido y sentido, porque AFEM y sus entidades llevan practicándolo mucho tiempo, pero a veces omitir las obviedades nos hace que escamoteemos verdades fundamentales.

EN LOS ALBORES DE UN NUEVO MODELO LEGAL DE INCLUSIÓN LABORAL [*]

Una de las obligaciones de los movimientos sociales es la de la anticipación, es decir, la de proponer hoy, la de fraguar y delinear en este momento, lo que debería ocurrir o llegar a ser en el futuro. Junto a esta capacidad para adelantarse al tiempo, los tejidos sociales deben a su vez estar en condiciones de innovar, eso es, de introducir cambios —y cambios de calado— para transformar aspectos de la realidad que están lejos de ser satisfactorios.

Uno de los campos en los que la anticipación y la innovación son más apremiantes en España es el del empleo de las personas con discapacidad. Se impone un nuevo modelo de inclusión laboral de estas personas, y como todo lo importante, hay que comenzar a trabajarlo ya.

Las personas con discapacidad y sus familias son un grupo social con señales de identidad propias que en los últimos años, en todos los países avanzados, se han convertido en destinatarios crecientes de legislaciones y políticas públicas singularizadas. Estas legislaciones y políticas parten de la comprobación del hecho de que estas personas, precisamente por su situación de discapacidad, presentan menores oportunidades para llevar una vida individual y social normalizadas y están sometidas a factores de exclusión que los colocan en una posición de inferioridad respecto de la ciudadanía sin discapacidad.

---

[*] Publicado en la revista *Fundacciones,* número 1, Huelva, 2010.

Para alcanzar una igualdad real, los poderes públicos y las sociedades han desplegado una acción pública y civil múltiple dirigida a evitar la discriminación de las personas con discapacidad, por un lado, y a dotarles de apoyos y recursos, por otro, a fin de que alcancen una posición equiparable a la del resto de miembros de su comunidad.

Esta acción ha sido particularmente intensa en la esfera del empleo y la ocupación. No afirmo nada novedoso si digo que el empleo es uno de los factores preferentes de socialización y de participación regular en la vida comunitaria. Para las personas con discapacidad, la importancia del acceso al mercado de trabajo se multiplica en relación con el resto de la población, pues empleo significa, en nuestro caso, vía privilegiada de participación social. Sin un puesto de trabajo, digno y de calidad, es muy difícil llevar una vida autónoma, independiente, y decidir por uno mismo. Sin empleo, las mujeres y hombres con discapacidad se colocan en posiciones de dependencia, al arbitrio de instancias ajenas al propio sujeto, y siempre en permanente peligro de marginación y exclusión sociales.

Más de veinticinco años, va para treinta, del nacimiento del modelo actual de inclusión laboral, instaurado por la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI) de 1982, parece llegado el momento de replantearse esta materia, desde los cimientos, y ser capaces de gestar otro modelo, a la altura de las circunstancias y de los tiempos. Estos muchos años de vigencia de la LISMI, no han sido en vano, ha habido avances innegables, pero aún así el empleo para este sector de población constituye un bien escaso y muchas veces precario.

Discriminación, trato desigual, desempleo, inactividad, baja cualificación, salarios inferiores a la media, grupos dentro de la propia discapacidad con especiales dificultades de inserción, siguen siendo las notas que siempre afloran cuando se aborda esta realidad, permanente e insistentemente.

El empleo de las personas con discapacidad, el empleo digno y de calidad, el empleo decente, en suma, es una cuestión no resuelta en España,

que figura como tarea pendiente en las agendas políticas, sociales y legislativas. Ante esta situación, la discapacidad organizada ha comenzado un proceso de generación colectiva de conocimiento que ha de llevarnos, a la vuelta de tres o cuatro años, con la vista puesta en la Legislatura que se inicie en el año 2012, a contar con una nueva Ley de inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Un nuevo modelo legal, que recoja, mantenga y "ponga en valor", como se dice ahora, lo bueno y meritorio de la LISMI, pero que necesariamente la trascienda, para situarnos en otros paradigmas más ambiciosos, más resolutorios e inclusivos.

El potencial de creatividad, talento y aportación de las personas con discapacidad a través del empleo está sometido todavía a demasiadas restricciones y exclusiones. Ha llegado el momento, también en sede legal, de liberar ese potencial. Hemos comenzado el camino irreversible de gestar un nuevo modelo legal al que todos estamos convocados a aportar lo mejor.

LAS EXCENTRICIDADES SOCIALES [*]

El núcleo duro de la exclusión social lo constituyen hoy las personas y grupos que acumulan sobre sí varios factores de desigualdad, los que, por ejemplo, junto a la discapacidad añaden la circunstancia de ser mujer, de vivir en el medio rural, ser inmigrante, estar preso, vivir en a pobreza o pertenecer a una etnia minoritaria. Presentar una discapacidad y ser una persona gitana.

Los efectos excluyentes de la acumulación de dos o más factores de desigualdad —como la discapacidad y la etnia— pueden llegar a ser devastadores para la persona, pues mutuamente se alimentan y multiplican la exposición de estos individuos, su vulnerabilidad y sus riesgos sociales.

La acción pública al uso, las políticas públicas y las intervenciones de los respectivos tejidos asociativos —mundo gitano y discapacidad— llegan con dificultad suma, de modo muy atenuado a estas personas multiexcluidas.

Actuando de modo unilateral, solo desde la discapacidad, solo desde el mundo gitano, no seremos eficaces para afrontar la situación de las personas gitanas con discapacidad. Su múltiple exclusión precisa de nuevas herramientas y de nuevos dispositivos. Los movimientos sociales tenemos la obligación de ser innovadores, de lograr ser creativos para encarar estas si-

[*] Palabras pronunciadas en el acto de presentación del estudio *La situación de multidiscriminación ante el empleo en personas de etnia gitana con discapacidad,* mayo de 2009.

tuaciones, pues de otra forma se nos irán de las manos, como realidades huidizas que son.

El estudio que hoy se presenta, promovido por la Fundación Secretariado Gitano, por la Fundación ONCE y el CERMI, es el primer abordaje, a propósito del empleo, de la multiexclusión que supone la concurrencia de la discapacidad y de pertenecer al pueblo gitano. Inauguramos un camino que hemos de transitar con mucha mayor asiduidad en el futuro.

Los movimientos sociales hemos de abandonar la inclinación narcisista de contemplarnos, de concentrarnos en exclusiva en nuestra propia realidad, y abrirnos para buscar y establecer alianzas intersectoriales. Gitanos y discapacidad, mujeres, inmigrantes, menores, medio rural, todos los grupos en riesgo de exclusión, que compartimos a un tiempo varios factores de desigualdad, debemos aspirar a crear un frente amplio social, que genere economías y políticas de escala, que en el futuro lleguen a las personas que, como las reflejadas en este libro, gitanas y con una discapacidad, a las que hoy, hay que reconocerlo, apenas rozamos.

Mari Carmen, Nazaret, Isidro Natalia, las historias de vida que recoge este libro, tan certero y oportuno, revelan que los grupos e individuos situados, relegados mejor, en la periferia social, que son *excéntricos* respecto de una centralidad social que viene dada por el hecho de constituir la mayoría étnica dominante o por expresar el canon indubitado de normalidad, pueden y logran alcanzar una vida plena y propia con ingenio, con voluntad y con creatividad. Que encierran un potencial enorme que se irá liberando si suprimimos las múltiples y rigurosas barreras que los atenazan.

DISCAPACIDAD Y RESPONSABILIDAD SOCIAL DE LAS EMPRESAS [*]

Si hay un hecho singularmente reseñable en la realidad social de estos últimos años, es el proceso de convergencia que han experimentado las empresas y las entidades no lucrativas de iniciativa cívica. Esa convergencia de dos esferas, en principio, distintas y distantes, es lo que se ha dado en llamar Responsabilidad Social de las Empresas. Las empresas se han hecho permeables a un entorno que no formaba parte de sus elementos constitutivos tradicionales, y no como sacrificio, cesión o renuncia, sino como un añadido aparentemente exógeno que agrega valor. Esta apertura de las empresas ha sido pareja al reconocimiento de las organizaciones no gubernamentales como parte legitimada e interesada para intervenir o al menos participar en el orden empresarial, influyendo en la toma de decisiones. La empresa deja de ser un ámbito de decisiones único, ligado a la propiedad o a la dirección, para pasar a ser un centro multifocal, en el que los grupos de interés se revelan como contrapartes y se erigen en copartícipes.

En España, este proceso generalizado de Responsabilidad Social de las Empresas ha sido particularmente intenso en un sector de la acción social, a saber, la que tiene que ver con la discapacidad. Según las fuentes estadísticas disponibles, más del 40% de la acción de las empresas en materia

[*] Texto del prólogo de la *Guía de la Responsabilidad Social de las Empresas,* Fundación ONCE, Madrid, 2009.

de Responsabilidad Social tiene como destino la discapacidad. Esto puede deberse, por una parte, a la importancia del tejido cívico de la discapacidad en España, que al actuar genera las condiciones para que la Responsabilidad Social se expanda en este campo; y, por otra, al menor desarrollo, en términos históricos y en comparación con otros países más avanzados, de la acción pública en materia de discapacidad, que deja un espacio más amplio a la iniciativa no pública, bien empresarial bien social, o mejor aún, a la confluencia de ambas.

La Fundación ONCE —sin asomo de dudas la entidad que en sus 20 años de vida más ha hecho en España por articular y expandir la Responsabilidad Social Empresarial en relación con la discapacidad— vuelca hoy todo su conocimiento y pericia en esta *Guía*, que resultará extremadamente provechosa para todas aquellas empresas que se animen a incorporar la diversidad humana que significa la discapacidad al núcleo de sus inquietudes y anhelos. Hacer un uso inteligente de esta *Guía* elaborada por la Fundación ONCE es el modo más acertado de no dar la espalda al caudal de talento que lleva consigo la discapacidad.

UNA NUEVA Y NECESARIA MODALIDAD DE JUBILACIÓN ANTICIPADA PARA TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD [*]

Estamos en puertas de que se regule reglamentariamente un nuevo avance en materia de protección para las personas con discapacidad —en este caso, trabajadores— en el marco del Sistema de la Seguridad Social. El Gobierno de España, por boca del Secretario de Estado de la Seguridad Social, ha anunciado públicamente que esta iniciativa normativa estará aprobada muy previsiblemente para antes de que concluya el presente año 2009. No se trata de una institución absolutamente novedosa, en función de los destinatarios; desde el año 2003[1], existe en nuestro ordenamiento de Seguridad Social una modalidad de jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad (aquellos con un grado de discapacidad igual o superior al 65%), a la que se agregaría ahora la que prepara el Ejecutivo a propuesta del Ministerio de Trabajo e Inmigración.

Estamos a punto, pues, de asistir a una nueva ampliación de este beneficio, que va a ensanchar el universo de posibles destinatarios. La intención es acercar, acompasar la regulación de jubilación a la realidad de los traba-

[*] Artículo publicado en *Revista Activa,* Secretaría de Estado de la Seguridad Social/Ministerio de Trabajo e Inmigración, otoño-invierno 2009.

[1] La establecida por el Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía.

jadores con discapacidad, que al ser diferente (a veces acusadamente diferente) de la del resto de trabajadores, precisa de otro tratamiento normativo, que tenga en cuenta sus peculiaridades.

EL PUNTO DE PARTIDA: LA LEY 40/2007, DE 4 DE DICIEMBRE, DE MEDIDAS EN MATERIA DE SEGURIDAD SOCIAL

El origen de este avance hay que buscarlo en Ley 40/2007, de 4 de diciembre, de medidas en materia de Seguridad Social, que procedió a la modificación del apartado 1 del artículo 161 bis del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto legislativo 1/1994, de 20 de junio. A partir de este cambio en sede legal, queda establecido que la edad mínima de jubilación de 65 años podrá ser reducida en el caso de personas con discapacidad en un grado de discapacidad igual o superior al 45%, siempre que se trate de discapacidades reglamentariamente determinadas en las que concurran evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida de esas personas.

El Legislador recogía de este modo una demanda del sector asociativo de la discapacidad representado por el CERMI, que si bien había saludado la introducción por vez primera de la jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad en 2003, siempre indicó que ese primer paso no era suficiente, al poner el límite en un elevado grado de discapacidad (65%), que señala la discapacidad severa o muy severa.

Quedaban por debajo de ese límite otros muchos trabajadores con discapacidad, en los que concurría una situación de hecho que justificaba plenamente la posibilidad legal de que accedieran a la jubilación anticipada. Con la reforma de 2007, que ahora se culminará reglamentariamente, se abre esta institución a trabajadores cuya discapacidad les provoca o acarrea una

menor esperanza de vida, por tanto, menos carrera de cotización y menos oportunidades de llegar a la edad general de jubilación, fijada para todos los trabajadores en función de la esperanza media de vida. Ante un supuesto de hecho objetivamente distinto, una respuesta legal también distinta. La justificación no es otra que tratar de modo desigual a los que objetivamente, por causa de discapacidad, son desiguales, no en dignidad o en derechos, sino en la materialidad de sus vidas.

LA NUEVA REGULACIÓN REGLAMENTARIA: PARÁMETROS BÁSICOS

Los parámetros de la nueva regulación reglamentaria pueden extraerse del texto del Proyecto de real decreto sobre jubilación anticipada de los trabajadores afectados por una discapacidad que determine de forma generalizada y apreciable una reducción de su esperanza de vida, que como ya se ha dicho, ha preparado el Ministerio de Trabajo e Inmigración, como resultado de las tareas de un grupo de trabajo multidisciplinar creado en el seno del Instituto Nacional de la Seguridad Social, en el que el CERMI pudo participar exponiendo y planteando la visión de la discapacidad organizada.

Según este Proyecto de Real Decreto, lo dispuesto en el mismo se aplicará a los trabajadores por cuenta ajena y por cuenta propia incluidos en cualquiera de los regímenes que integran el sistema de la Seguridad Social, que acrediten que, a lo largo de su vida laboral, han trabajado un tiempo efectivo equivalente, al menos, al período mínimo de cotización que se exige para poder acceder a la pensión de jubilación, afectados por alguna de las discapacidades enumeradas en el otro artículo de la propia Norma y que hayan determinado durante todo ese tiempo un grado de discapacidad igual o superior al 45%. Los requisitos de partida para poder acceder a este beneficio serán, por tanto, el que el trabajador haya cotizado el tiempo mínimo general establecido para todos los trabajadores, y además, y

esto son requerimientos específicos, tenga el reconocimiento oficial de un grado de discapacidad de al menos un 45%; y su discapacidad sea alguna de las que figuran en el propio Real Decreto, en un listado cerrado, sobre las que existen evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida. La relación de discapacidades —cerrada, como ya se ha indicado, pero con posibilidades de ampliación— se agrupa en nueve epígrafes genéricos, alguno de los cuales se subdividen citando discapacidades concretas o más específicas. No es oportuno en este artículo —por falta de espacio— reproducir todo ese listado, pero pueden citarse algunos de los grandes rubros: discapacidad intelectual, parálisis cerebral, discapacidades provocadas por una anomalía genética, algunas enfermedades mentales, ciertas dimensiones del daño cerebral, discapacidades causadas por afecciones neurológicas, etc. Toda relación cerrada puede ser discutible en algún punto, por el riesgo de que situaciones que lo merezcan no esté incluidas, pero en general el listado de discapacidades es ajustado a la información científica disponible. Además, toda vez que cabe modificación cuando existan nuevas y más completas evidencias médicas acerca de otras discapacidades ahora no citadas, podrán incorporarse nuevos supuestos de hecho. Sobre esta base material, el Proyecto de Real Decreto dispone que “la edad mínima de jubilación de las personas afectadas, en un grado igual o superior al 45 por ciento, por una discapacidad de las enumeradas en el artículo 2 será, excepcionalmente, la de cincuenta y ocho años”. Es decir, se establece una edad jubilación anticipada única para todos los trabajadores que reúnan los requisitos objetivos antedichos.

A diferencia de la modalidad de jubilación anticipada regulada en 2003, en ésta no se aplican coeficientes reductores, que darán un resultado para cada caso concreto, sino que se establece una edad mínima igual para todos, que supone una reducción de 7 años respecto de la edad general. El Proyecto de Norma, no muy extenso, se completa con las disposiciones re-

lativas a la gestión, a fin de ordenar el procedimiento administrativo a que dé lugar la solicitud y reconocimiento de este nuevo beneficio.

En fin, un nuevo avance social para las personas con discapacidad, que desde el sector asociativo al que representa el CERMI saludamos como una medida de acción positiva que acerca el Sistema de Seguridad Social a una realidad, como la de las personas con discapacidad, un 9% de la población, que precisa de políticas públicas vigorosas que atenúen y lleguen a erradicar la exclusión estructural que aún padecen. El Gobierno, a través de la Secretaría de Estado de la Seguridad Social, así lo ha entendido y ha proporcionado una respuesta rápida y equilibrada a una demanda social. Nuestro agradecimiento.

TENDENCIAS DE CAMBIO EN EL TERCER SECTOR EN EUROPA Y EN ESPAÑA [*]

Advertir tendencias sociales, identificarlas y examinarlas nunca es tarea fácil. La presciencia, la anticipación certera, no son dones generalizados, y a lo máximo que podemos llegar es a hacer aproximaciones, meras tentativas, cuya validez sancionará sólo el paso del tiempo, y la llegada o no de aquello que se augura. Pero los inciertos resultados de esta suerte de ficción científica que es la predicción de tendencias sociales, no debe inducirnos a abandonar, de entrada, cualquier intento. Es un sano ejercicio de preparación de la inteligencia, y puede incluso en alguna ocasión acertar, aunque solamente sea porque las probabilidades no son infantitas y el azar favorable también tiene su lugar

Aplicar estas tentativas de identificación de tendencias a esta parcela de la realidad social que representa el tercer sector es si cabe más arduo aún, dado que no resulta una entidad acabada y perfecta, que delinee, hoy mismo, una identidad reconocible. En tanto que realidad en proceso de construcción, de límites difusos en el presente, las declaraciones sobre su futuro, son más que dudosas. Pero no nos arredremos ante tamañas dificultades y aventuremos, partiendo de la experiencia adquirida, algunas afirmaciones a título prospectivo. Precisamente, una de las cuestiones que más se van a agudizar en los próximos años es el del incierto estatuto del tercer sector.

[*] Publicada en la *Revista Española de Tercer Sector,* número 10, septiembre-diciembre de 2008.

Cada vez más, la nota de *indiferenciación* respecto del sector público y del sector privado lucrativo, pesará sobre el tercer sector. La necesidad de eficacia, de gestión óptima, de profesionalización, llevará a que todas las formas de organización social, con independencia de su naturaleza pública, privada o social, terminen pareciéndose, por lo que podremos vernos abocados a una suerte de magma indistinguible, donde todos seamos uno y lo mismo. Esta pérdida de identidad por asimilación a un entorno con mayor fuerza atractiva sería una de las primeras tendencias perceptibles en el tercer sector. Conectado íntimamente con lo anterior, puede afirmarse que se producirá una cierta *confusión hacia el exterior*, hacia la ciudadanía; cuando algo pierde o desdibuja sus trazos identitarios, tiende a resultar confuso o al menos difuso. Habrá una merma de reconocimiento público del tercer sector, en tanto que entidad reconocible por sí misma.

Habrá también una *tensión interna expansiva* entre vocaciones y estilos de gestión aparentemente contrapuestos, cuando no contradictorios. Por una parte, está la inclinación, visible hoy día, hacia la profesionalización de la gestión, pareja a un debilitamiento del carácter voluntario de estas organizaciones. Al tiempo, la vocación reivindicativa, de denuncia de situaciones ingratas y de demanda de transformación social, originaria en muchas de las organizaciones del tercer sector, cederá ante la vocación gestora, de gestión y prestación de servicios, que se impondrá paulatina pero firmemente. Esto creará —las está creando ya— tensiones en el seno de las propia entidades sociales, que se debatirán, a veces estérilmente, entre una u otra vocación.

Otra nota será la de la *exacerbación de la competitividad* interna. La adquisición de conductas y maneras de actuar propias de las entidades puramente privadas, en aras al objetivo de la máxima eficacia, y la existencia de un mercado limitado y siempre escaso —de financiación, si nos atenemos a la captación de fondos, o de presión, si nos referimos a los elementos de poder que serán susceptibles de recibir presión, por ejemplo—, desatará una

extrema competencia entre las mismas entidades del tercer sector, que tendrán que operar en esferas crecientemente más exiguas.

Otro elemento digno de interés será el proceso de mayor convergencia que experimentarán las empresas y las entidades no lucrativas de iniciativa cívica. Las empresas se han hecho permeables a un entorno que no formaba parte de sus elementos constitutivos tradicionales, y no como sacrificio, cesión o renuncia, sino como un añadido aparentemente exógeno que agrega valor. Esta apertura de las empresas ha sido paralela al reconocimiento de las organizaciones no gubernamentales como parte legitimada e interesada para intervenir o al menos participar en el orden empresarial, influyendo en la toma de decisiones. La empresa deja de ser un ámbito de decisiones único, ligado a la propiedad o a la dirección, para pasar a ser un centro multifocal, en el que los grupos de interés se revelan como contrapartes y se erigen en copartícipes. La llamada *Responsabilidad Social Empresarial* será un ámbito propicio para la expansión de las organizaciones sociales, que estimulará nuevas formas de relación e intervención, cuyo alcance real dependerá del enfoque que se dé a este emergente espacio.

La precariedad institucional que viviremos en los próximos años y de la que no escapará un sector ya de por sí frágil como el no lucrativo, inducirá, es de esperar, a las organizaciones de esta clase a ensayar formas inéditas de alianza. Se abrirá la necesidad de constituir *frentes sociales amplios*, intersectores, como medio de reforzar una debilidad o al menos una sensación extendida de debilidad. La madurez de este tejido social llevará a la generación de estructuras de segundo y tercer grado, que tratarán de conferir cohesión a una malla informe y dispersa.

Otro cuestión llamativa, y que puede tener virtualidad para el tercer sector, vendrá dada por la *politización* de las organizaciones sociales. Éstas serán el mayor yacimiento de dirigentes políticos en el futuro. La pérdida de confianza hacia los partidos políticos tradicionales y el descrédito de sus

gestores, llevará a éstos a tratar de captar líderes, presumiblemente con éxito, entre los más descollantes del tercer sector. Además, estos mimos pueden tener la inclinación de ver en la política la salida natural a su compromiso social y a sus ansias de transformación de la realidad. Habrá, previsiblemente, un tránsito de lo social a lo político, que puede resultar recíprocamente beneficioso para ambas instancias.

En general, en el futuro más o menos inmediato, el tercer sector sufrirá una pérdida de valor percibido por parte de la sociedad, producto de la confusión respecto de una identidad cambiante, que hará necesario la reinvención de modelos. Habrá que echar mano de la creatividad para fraguar nuevas formas de organización que estén a la altura de los tiempos y de sus ingentes desafíos.

¿QUÉ PUEDO HACER YO POR EL AUTISMO? *

En muchas ocasiones, las formas indirectas de actuar son más productivas que las groseramente directas. El resultado final será, para quien así obra, más considerable y provechoso. Se trate de personas u organizaciones, no siempre el que (o la organización que) actúa y pone todas sus miras en obtener algo ya e inmediatamente, termina consiguiendo más. Nuestro legítimo afán de obtener cosas, resultados tangibles, debe someterse a la rigurosa disciplina del no impacientarse, del saber esperar. Cada cosa en su momento, que dice el refrán popular.

En los últimos años, determinadas orientaciones de dirección empresarial, que han bebido en fuentes filosóficas, han puesto el énfasis no en ganar al otro —que era la creencia tradicional en todo negocio—, sino en ganar con el otro. En la concepción vigente hasta hace no mucho, el que uno ganase, significaba que había otro que perdía, y en la misma medida. El resultado final de la operación era el mismo, solo variaba el reparto entre las partes. Con la nueva visión, cifrada en la expresión “todos ganan”, el resultado final varía, a mejor, para que las partes del negocio, precisamente por actuar juntas, obtengan más. El que uno gane más, no supone que el otro gane menos; ambos ganan, pues su cooperación implica un rendimiento superior, que alcanza a las dos partes.

---

* Publicado en *FESPAU, Revista informativa,* número 12, 2008.

Esta forma de entender los negocios, las operaciones empresariales, debe trasladarse a la gestión de las organizaciones no lucrativas, a la dirección y gestión de las entidades de personas con discapacidad y sus familias. Incluidas, por supuesto, las del autismo.

Cuando nace, una asociación de padres y madres de personas con autismo, ha de enfrentarse con múltiples e incesantes dificultades. Problemas fundacionales, escasez de medios económicos, falta de personal, complejidad administrativa, ausencia de proyecto definido, desconocimiento del medio, etc. El entorno al que nace es tan ingrato y a veces hostil o indiferente, que se necesita mucha convicción y ganas, mucha voluntad y hasta fe, para que prospere y salga adelante. Son momentos de supervivencia, de estricta necesidad de seguir con vida, que no hay tiempo para análisis pausados y para sutilezas.

En esos momentos iniciales o en otros inmediatamente posteriores, surge la cuestión de pertenecer a una estructura asociativa previamente existente de nivel superior: adherirse o no a una federación o una confederación.

La primera intención a la hora de plantearse formar parte de una estructura asociativa superior suele ser la contenida en estas pregunta ¿qué vamos a obtener con esta incorporación?, ¿en qué nos va a beneficiar esta adhesión?, ¿qué ventajas tangibles nos proporcionará? Estas preguntas, muy naturales y hasta comprensibles dada la situación de las asociaciones nacientes, no son el mejor modo de delinear estrategias de “todos ganan”. Sin pretender llegar por el momento a formular la pregunta, en su forma invertida, ¿qué podemos hacer nosotros por el autismo?, hay espacios intermedios que son bastante más productivos, que el esperar, pasivamente, a que nos “den” algo.

La decisión de pertenecer a una estructura asociativa no debe fundarse en la expectativa de ventaja inmediata; debería asentarse en la convicción

de que ampliando las estructuras de nivel medio o superior, se refuerza la capacidad de representación y acción de toda la discapacidad concernida, en este caso, del autismo globalmente considerado. En ese momento, comenzaremos a ganar todos. Pensar en el logro inmediato, genera frustraciones y extiende el desánimo, pues no suele obtenerse, contribuyendo a poner en duda la eficacia del asociacionismo. Hay que convencerse de que estamos en una carrera de fondo, en la que se debe dosificar el impulso.

Pertenecer a una estructura asociativa no debe plantearse como una inversión a corto plazo. Habitualmente, las estructuras superiores, aunque más amplias y consolidadas y con una trayectoria más dilatada, adolecen de fragilidad, de capacidad limitada, sobre todo en términos financieros. Ésa es la situación usual en el mundo asociativo. No cabe por tanto esperar que obren milagros, que nos doten de todo cuanto necesitamos, aquí y ahora. Pero si son débiles en los aspectos económicos, sí que pueden aportarnos ventajas cualitativas a medio y largo plazo que contribuirán no solo a un reforzamiento de la discapacidad en cuestión, sino al crecimiento y consolidación de nuestra propia asociación. Orientaciones sobre cómo dirigir la organización, cómo gestionarla, cómo relacionarse con las autoridades públicas, con posibles financiadores, etc. Nos pueden proporcionar toda *una materia gris*, una forma concreta de hacer y comportarse, determinante a la larga del éxito fracaso de la asociación.

Trabajar en el seno de una red —es decir, adherirse a algo superior y previo, con el que compartimos objetivos— genera economías de escala para todos los participantes, que de otro modo no se producirían. Determinados beneficios nunca se conseguirán para nadie si no se alcanza un mínimo de inversión inicial; existen determinadas barreras de entrada que solo se evitan si se actúa sumando, agregándose unos a otros.

Las estrategias del “todos ganan” no solo son las más admisibles desde un punto de vista moral, sino que también son las más acertadas desde la

óptica, pegada al terreno, de lo ventajoso. Como querían los clásicos, lo correcto debe y puede ir unido a la conveniente. La obligación y el deseo pueden ir de la mano. Invertir los términos que suele plantear el egoísmo humano y convencerse de que por pequeños o recientes que seamos podemos aportar ideas, ganas, impulso, creatividad; convencerse de que podemos reforzar y vivificar lo superior y preexistente, lo que nos reportará, a la larga, ventajas, en un camino de vuelta. Si persistimos, al final no esperaremos lo que el autismo haga por nosotros, sino que la pregunta que formularemos y a la que contestaremos será esa otra de: ¿qué podemos hacer nosotros por el autismo?

LA IMAGEN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. A PROPÓSITO DE JOSÉ JULIÁN BARRIGA BRAVO [*]

Sobre esta cuestión de la imagen social de las personas con discapacidad podemos enunciar algunas impresiones, más que conclusiones. Impresiones porque se trata de un debate vivo y vigente, que no puede concluir todavía, y porque se trata de un trabajo en curso sobre el no se puede decir nada definitivo, por suerte.

Si los medios de comunicación, todos, pero fundamentalmente los audiovisuales, quieren parecerse a la sociedad a la que se dirigen tiene que mostrar la realidad de la discapacidad, con normalidad y naturalidad. Si escamotean, opacan o distorsionen a estas personas no estarán dando una imagen fiel del mundo que nos ha tocado vivir. Si aspiran a ser informativamente responsables, han de contar con la discapacidad.

Desde la discapacidad, hemos de abandonar la tentación del victimismo, tan fácil y tan justificada, pues hemos sido durante demasiado tiempo víctimas; hemos de descartar el lamento intransitivo sobre el poco caso que nos hacen, la imagen inadecuada que ofrecen, lo residual de la atención. Estamos en una sociedad muy compleja, con múltiples focos de atención e interés. Las relaciones de la sociedad con los medios son muy arduas, para todo tipo de sectores y grupos. Más que quejarnos, lo que no significa renunciar a una crítica vigorosa, debemos esforzarnos en "seducir" a los medios. Con creativi-

[*] Publicado en *cermi.es, el periódico de la discapacidad*, número 78, abril de 2009.

dad, con ingenio, con nuevas ideas, debemos atraérnoslos, haciéndoles ver que somos interesantes. Que somos, estamos, y contamos, y que tenemos algo que decir y que mostrar. Que nuestra presencia enriquece el panorama.

La discapacidad es una cosa diversa, dispersa, plural y complicada. Es un dédalo a veces inextricable para los medios. Desde las organizaciones de la discapacidad debemos ofrecernos permanentemente a los medios para orientarlos, aclararles dudas, explicarles algunos matices, lo que ellos no tienen tiempo —por la dinámica de su trabajo— para abordar con serenidad. Deben vernos como aliados o asistentes para el perfeccionamiento de su trabajo.

El que las personas con discapacidad accedamos como profesionales a los medios puede ayudar a esa imagen normalizada y naturalizada de la discapacidad.

Si formamos parte de las redacciones o de los estudios, de la nómina de guionistas o creativos, al final podremos tener vías de acceso a las pantallas o a las páginas.

No sólo tenemos que salir, sino que hemos de poder acceder a los contenidos. Los medios, sobre todo los audiovisuales o los nuevos soportes como la TDT, deben ser accesibles, como cuestión de derecho, a las personas con discapacidad.

Hemos de hacer valer nuestra fuerza ante las empresas en tanto que consumidores de bienes, productos y servicios, en tanto que grupo de interés singularizado, con poder, aunque sea relativo de prescripción, para que la publicidad nos tome en consideración.

La creación de redes inter-sectores, la generación de alianzas, como el Comité de Apoyo a la Discapacidad en los Medios Audiovisuales, que promueve la Fundación ONCE, son iniciativas acertadas en esta senda de normalización y naturalidad de la imagen social de las discapacidad. Desde la discapacidad debemos multiplicar, aunadamente, estos proyectos, en todas las esferas.

La creación de un Foro de carácter permanente, constituido por las empresas de medios de comunicación, los profesionales, los artistas y creativos, los anunciantes y las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, en el que abordar todas las cuestiones que conciernen a la imagen social de la discapacidad, puede ser una medida acertada para que el debate, la aproximación y el trabajo en común se institucionalicen.

Los medios de comunicación, pese a su importancia e influjo, son un elemento más de las sociedades complejas. Las minorías singularizadas como la discapacidad no debemos preocuparnos y ocuparnos, pero no obsesionarnos con ese "mátrix" a veces ingrato. Hay vida fuera de los medios al uso, y hay posibilidades de generar nuevos medios o explotar de nuevas formas los medios habituales. Internet, los "blogs", los móviles, etc., nos ofrecen posibilidades aún inéditas que podemos y debemos ensayar.

Todas esas impresiones pueden extraerse de la lectura del libro "La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo". Se trata de la obra más amplia e integral editada en España para abordar esta cuestión tan poliédrica de la imagen social de la discapacidad. Bajo las directrices de Juan Antonio Ledesma, eficaz y solvente editor, la publicación reúne estudios sectoriales siempre pertinentes y esclarecedores sobre lo más relevantes aspectos de la imagen social de la discapacidad. En pocas ocasiones, pueden encontrase en nuestra literatura sobre discapacidad o medios, artículos de fondo, investigaciones de las reunidas en este libro por Juan Antonio Ledesma. Publicidad y discapacidad, el estado de la cuestión en Europa, la imagen social a lo largo de la Historia, la proyección social del deporte paralímpico, los procesos de estigmatización, la imagen de la discapacidad en la vorágine de los nuevos medios y soportes tecnológicos, etc., son algunos de los asuntos que nuclean este libro multidisciplinar y variado, pero nunca disperso.

Pero si bien es cierto que se trata de una obra científica, no lo es menos que en ella late una pasión, una pasión contenida, si se quiere, elegante, que no llega nunca a la efusión, pero que no reniega de un contenido afectivo. Y la afectividad viene dada porque se concibió como un homenaje a una persona concreta, a alguien como Julián Barriga que es quien más ha hecho en España por conciliar proactivamente la discapacidad y los medios de comunicación. Por dignificar la imagen social de las personas con discapacidad.

Desde su cargo durante muchos años como director general de Servimedia, Julián Barriga, y siempre con arreglo a criterios profesionales, ha desplegado una actividad incesante para que el tratamiento de los medios hacia la discapacidad fuera normalizador. Primero, para cobrar visibilidad, y luego, para que una vez la discapacidad fuera visible, como un hecho más de los tantos que concurren en nuestro horizonte personal y social, adquiriera la nota de naturalidad. Para que se perdieran los sesgos y las aristas, los prejuicios y las inercias, las disolventes ideas recibidas. El trabajo de Julián, en esta área, ha sido ingente y enormemente productivo. Y de ahí la necesidad de un libro de estas características, un libro de amigos, pero también de profesionales, agradecidos y reconocidos. Gratitud y reconocimiento para alguien como Julián Barriga que nos ha ayudado, con su mejor saber y entender, que créanme es mucho, a que la discapacidad sea percibida con naturalidad, con normalidad. Tiempos extraños en los que la normalidad requiere de trabajos casi heroicos, pero que después de Julián pierdan esa nota casi de gesta, y se convierten en una prosaica normalidad. A pesar de ser Julián un representante de una tierra como la extremeña que se ha prestado tanto a la épica, su tarea ha permitido que la discapacidad conquiste el común y corriente espacio de la normalidad. Ser percibidos como seres humanos, comunes y corrientes, supone un cambio de efectos irreversibles. Ni héroes ni víctimas, sino puras y simples personas.

SER ES SER PERCIBIDO [*]

En nuestras actuales sociedades, lo que no tiene imagen pública, o lo que es lo mismo, lo que no aparece en los medios de comunicación corre el riesgo de no existir. Nunca ha sido más real aquella afirmación de los filósofos idealistas de que ser, tener entidad depende del hecho de resultar percibido. Nuestra realidad, personal y social, tiene como condición constitutiva el que nos perciban. Somos, no tanto la imagen que proyectamos, cuanto la imagen que de nosotros reciben. Somos en tanto que reflejo.

Así considerado, las personas con discapacidad serían seres casi *irreales*, pues a pesar del hecho material de su existencia —un 10 por 100 de la población mundial presenta una discapacidad— apenas comparecen ante el gran teatro del mundo mediático. Somos apenas una voz "en off", cuyos leves ecos se oyen muy pocas veces en el repleto y estridente escenario de los medios.

Las cosas, un poco exageradamente, son así, pero no se entienda esto como queja. No es cuestión de lamentarse, sino de analizar, para sobre la base de este examen, cambiar, o al menos tratar de cambiar, aquello que no nos guste, que respecto del trato de la discapacidad en los medios es todavía mucho.

---

[*] Texto publicado en el catálogo de la exposición fotográfica *Epifenómenos, La Discapacidad Ilustrada*, de David de la Fuente Coello, CERMI, Madrid, 2009.

Pero cuando la discapacidad apunta conatos de visibilidad, cuando la discapacidad asoma, aunque sea retraídamente, al repertorio infinito de imágenes del mundo, ¿qué apariencia debería mostrar?, ¿cuáles serían sus trazas reconocibles? Este interrogante se nos planteó en el CERMI a la hora de ilustrar con imágenes las diversas colecciones de publicaciones institucionales, referidas siempre a discapacidad, que editamos como organización.

La respuesta no fue fácil, como todo lo que significa afirmación, y las dudas y las vacilaciones se impusieron durante un largo tiempo. Hasta que la fortuna nos sonrió, y nos vino a ver en forma del fotógrafo David de la Fuente Coello, que llegó provisto de un repertorio interminable de miradas asombradas y agradecidas, que habían quedado fijadas, como retazos de vida detenida y hasta contenida, en una serie de imágenes que daban cuenta y razón de un mundo ancho, sí, pero cada vez menos ajeno.

Su particular modo de ver, la manera en que posa su confiada mirada, propia de quien nada teme ni asusta, nos devuelve algo familiar, íntimo casi, de lo que no teníamos conciencia ni guardábamos memoria. Como siempre ocurre con el arte genuino, nos revela algo que había en nosotros mismos y que hasta esa iluminación no habíamos sido capaces de reconocer ni de descifrar. No recuerda una lengua sepultada, que un día conocimos y usamos, cuyos rudimentos recuperamos de súbito y comenzamos con cierta difusa alegría a balbucir.

Epifenómenos, *La Discapacidad Ilustrada*, así ha llamado David de la Fuente Coello, a este caudal de imágenes, con las que hemos vivificado las cubiertas de las publicaciones del CERMI en los últimos años, y que constituyen el cuerpo de la exposición organizada por la sala “Cambio de Sentido” y del catálogo que hoy publicamos. Epifenómenos, no porque sus fotografías se detengan en la superficie, sin trascenderla; no porque se contenten con la espuma de la vida, sin agitarla y confundirla, sino porque su mirada es profundamente respetuosa con aquello que observa. Se trata

menos de fijarse en lo accesorio cuanto de cierto pudor reverencial ante aquello que contempla, cuyo valor intrínseco descubrimos y calladamente aceptamos.

La discapacidad, como cualquier fenómeno que ha sido condenado a la invisibilidad, que no ha tenido presencia, cuya visión directa nos ha sido prologadamente escamoteada, podría prestarse —y muchos no han resistido la tentación— a la violencia de la mirada obscena, que se goza en publicar aquello que estaba velado o era objeto de disimulo. La aproximación del artista, en este caso, obedece a otra suerte de impulsos: llegar al fondo, sin arruinar la superficie; penetrar, sin allanar. No pretende imponer su presencia, sino ser admitido como huésped. Guarda las apariencias —¡y en un mundo visual, saturado de imágenes, como el nuestro, qué no son las apariencias sino la sustancia de las cosas!—, porque lo visible tiene también su dignidad propia, y el fotógrafo la celebra casi ceremoniosamente. Este coleccionista de imágenes, con su ubicua cámara, honra la realidad aparente, porque ha llegado a la convicción de que nada de lo que existe es despreciable. Porque, como los dioses creadores, sabe que todo lo que sucede es adorable. Solo hay que dar con el modo.

Epifenómenos, de David de la Fuente Coello, haciendo presente y patente la discapacidad (de un modo deliberadamente oblicuo, más eficaz por tanto) nos sustrae de la irrealidad de la omisión contumaz de las miradas al uso. Sustracción que se produce no tanto devolviéndonos o restituyéndonos un ser ignorado u oculto, sino, más bien, ayudándonos a dotarnos creativamente de una realidad. Se trataría menos de ser o descubrir lo que somos, como de hacerse. Ser sería hacerse y esto, cuando menos, halaga nuestra libertad.