

# El movimiento organizado de la discapacidad como parte del tercer sector de acción social en España

LUIS CAYO PÉREZ BUENO\*

## RESUMEN

El movimiento organizado de la discapacidad, como parte del tercer sector de acción social, ha adquirido en España un protagonismo creciente como motor de políticas y legislaciones públicas en la materia, y como red extensa proveedora de apoyos a la inclusión del grupo ciudadano sobre el que proyecta su actividad cívica de transformación. Este carácter sobrenado de genuino agente social se produce, no sin tensiones y dudas, gracias a un proceso de empoderamiento político con notas de acusada singularidad que indican vías de desarrollo no muy conocidas, pero de gran relevancia para determinar las tendencias de ese espacio en permanente construcción llamado “sociedad civil activa y comprometida”.

## 1. CONSIDERACIONES PREVIAS

La ciudadanía activa, comprometida y participativa, que canaliza parte de su pulsión solidaria individual y colectivamente, a través de organizaciones voluntarias, es un bien valioso que sirve a la consecución y realización de una

\* Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), ([presidencia@cermi.es](mailto:presidencia@cermi.es)).

sociedad democrática avanzada respetuosa y respetable, frente a sí misma y ante los otros.

Cualquier análisis del panorama social no está exento de dosis de perplejidad, pues no todo son certidumbres. ¿Asistimos a un cambio de modelo social o existe peligro para el modelo social? ¿Las conquistas sociales —aún precarias, discontinuas y parciales— son irreversibles? Más allá de la respuesta que ofrezcamos, se aprecia una inquietud generalizada que aboca a una defensa activa, incesante y beligerante de los derechos sociales, de la dimensión inclusiva y del bienestar extendido; y en esta tarea, ingente por lo demás, la sociedad civil y el tercer sector —y dentro de este, el movimiento social de la discapacidad— cobran un protagonismo indiscutible. La atención y satisfacción, en términos que deparen dignidad, es responsabilidad mediata e inmediata de la comunidad política organizada, del poder público democrático, y ha de proporcionarlas en clave de derechos humanos fundamentales, con sus notas propias de subjetividad, vinculación accesibilidad, asequibilidad y exigibilidad.

Los movimientos sociales, las organizaciones voluntarias, el tercer sector, no pueden sustituir al Estado sin riesgo de traicionarse a sí mismas y a sus ideales y valores más decantados. Son cooperadores críticos, exigentes y beligerantes de los poderes públicos para realizar

los derechos sociales en su más amplio sentido; han de maximizar el protagonismo de la gente y el bienestar de las personas y de la comunidad. Son garantes y vigilantes de la mejora colectiva.

El tercer sector, como expresión de la ciudadanía activa, organizada y participativa, como bien social valioso, ha de tener un reconocimiento legal que le permita desplegar todo su potencial de transformación y mejora de la comunidad. El tercer sector es un actor relevante que eleva la calidad democrática con calidez humana y cívica. Refuerza el protagonismo de las personas, ensancha la democracia y empodera a la gente, convirtiéndola en codecisora.

El diálogo civil es un instrumento para una nueva gobernanza perfeccionada, donde la toma de decisiones se comparte y se hace corresponsable. Todas las políticas públicas sociales, de igualdad o de inclusión —llámense como se quiera— han de estar presididas y permeadas por este principio. El éxito del tercer sector no se mide en número de atenciones a necesidades, muchas veces lacerantes, sino en las espirales de cambio —micro o macro, personales o comunitarias— que forzosamente ha de desatar. Da respuesta a las personas, aquí y ahora, en sus necesidades más apremiantes e ineludibles y, al tiempo, genera cambio de las condiciones estructurales del ecosistema social. El tercer sector puede y debe ser un inductor de consensos básicos en una realidad política, como la española en estos momentos, fracturada, quebrada y fragmentada. Las legítimas diferencias ideológicas, las diversas cosmovisiones de lo que ha de ser la vida en comunidad, no pueden estancarse en oposiciones, en negaciones o en incompatibilidades paralizantes.

La relación entre los poderes públicos y el tercer sector ha de estar presidida por una tensión democrática productiva; hay que gestionar para bien y con inteligencia el conflicto entre el elevado umbral de exigencia del tercer sector y el de resistencia a las demandas del poder político. El tercer sector ha de ser transparente, ha de dejar ver y mostrar, proyectando su luz clarificadora sobre lo que sucede, para cambiarlo, pero no puede ser invisible, no puede ser una zona de sombra, no puede contribuir a la opacidad, pues significaría tapar el rostro, silenciar la voz y apagar la visibilidad de la gente. El tercer sector no es un fin en sí mismo, sino un motor de cambio, personal y social; se les puede repu-

tar de agente de inclusión, derechos y bienestar. Son personas en primera persona.

## 2. SOCIEDAD CIVIL, TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL Y MOVIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

Las democracias representativas están, en estos momentos, en curso de transformación, orientándose hacia otro tipo de sistema llamado, para diferenciarlo de los anteriores, de carácter participativo. Estos modelos democráticos y de gobernanza, sin abandonar la representación, es decir, la delegación del poder de dirección y gestión de los asuntos públicos por parte de la ciudadanía en unos gobernantes libremente designados cada determinado tiempo, ponen el énfasis en la apertura de la democracia a la participación directa de la ciudadanía por otros cauces distintos a los que venían siendo habituales, a saber: los parlamentos, los partidos políticos, los sindicatos y las organizaciones empresariales, etc. Esta ampliación de la democracia representativa, que al ensancharse, se hace participativa, incorpora la nueva dimensión política desencadenada por la aparición, con propósitos de participación, de la sociedad civil organizada.

La evolución de los comportamientos colectivos favorece la cristalización de la exigencia de una democracia participativa, por oposición a una democracia representativa basada en la delegación a través de representantes libremente elegidos. Esta suerte de delegación, que vacía a los “poderdantes” de protagonismo político directo, pasa por una crisis en las sociedades avanzadas, habida cuenta de la elevación general de los niveles de vida, en especial del educativo, y de la progresiva superación de un individualismo de estrechas miras. A diferencia de los procesos electorales periódicos, la llamada sociedad civil pretende ejercer un seguimiento permanente de los responsables por ella elegidos, interviniendo más activamente en la gestión de los asuntos públicos.

La eclosión experimentada en los años ochenta y noventa del siglo pasado, y continuada en el primer decenio del siglo actual, de movimientos sociales, frentes ciudadanos, organizaciones cívicas —formales y de hecho—

de toda índole, que se han estructurado al margen de las modalidades tradicionales de acción y participación en los asuntos públicos (sumidas estas últimas en cierto descrédito que no favorece la adhesión ciudadana) ha abierto el cerrado ámbito de la política a otros actores, muchas veces inéditos, que han logrado introducirse con voz e identidad propios en espacios, vistos por la ciudadanía como clausurados y refractarios a la corresponsabilización. Surge así la democracia participativa, en la que los elementos cívicos más pugnaces adquieren un estatuto de actor político de difusa y difícil, por el momento, caracterización, pero no por ello menos real.

En esta estela, hay que inscribir los conceptos de sociedad civil y tercer sector, y dentro de este último, uno en particular, el movimiento social de la discapacidad. El término sociedad civil (Tezanos, 2014) “se utiliza de nuevo para referirse a un espacio social intermedio entre la esfera de los gobiernos y el mundo privado mercantil”, es decir, “un lugar que no es donde se desarrolla la vida política propiamente dicha, con sus procesos de toma de decisiones, votaciones y competencias institucionalizadas, ni tampoco la vida económica, donde se produce, se compra y se vende”.

Por su parte, el tercer sector de acción social se configura como aquella parte de la sociedad civil surgida de la iniciativa social voluntaria y altruista, que cristaliza su pulsión participativa en organizaciones formalizadas sin finalidad lucrativa que tienen como propósito la promoción y extensión de los derechos y el bienestar sociales, así como la inclusión en la comunidad (Cabra de Luna, 2016). Finalmente, el movimiento social de la discapacidad es la porción de sociedad civil y tercer sector orientados a la acción social cuyo horizonte próximo es la realización, a través del activismo cívico, de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias y su completa participación comunitaria sin restricciones.

probada en todas las comunidades humanas organizadas. Personas con una nota de diversidad que *funcionan*, sea admitida la expresión, de modo distinto al canon de normalidad extendido y que se considera patrón de medida, con arreglo al cual se conciben, proyectan y delimitan los entornos de desenvolvimiento, ordenación y relación individual y grupal. Funcionamiento corporal, mental comunicativo, cognitivo, etc., que no es neutro en términos de consideración, reconocimiento, decisión sobre uno mismo y su proyecto vital, ejercicio de derechos, acceso a bienes comunitarios reputados valiosos, participación social, vida en la comunidad; surte efectos que, acumulados y en interconexión, sitúan a estas personas de funcionamiento diferente en posiciones forzadas de negación, irrespeto, discriminación, segregación, dependencia; en situaciones de exclusión social, estructural y sistémica.

La discapacidad es el producto social de la interacción de esa nota personal de diversidad de funcionamiento con un entorno, entendido en el más amplio sentido, que limita y restringe generando obstáculos de entidad que impiden o dificultan la participación en la comunidad. Así se considera hoy generalizadamente esta realidad, concepción vigente que ha tenido su cristalización política y jurídica en el más alto nivel por medio de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 de Naciones Unidas.

Partiendo de esta noción de discapacidad, y refiriéndola a España<sup>1</sup>, casi un 10 por ciento de la población la presenta; lo que supone más de 4 millones de personas, una minoría pero con rasgos acusados. En uno de cada cinco hogares españoles hay una situación de discapacidad. Si se cuenta a las familias, un 20 por ciento de la población está en relación directa con la discapacidad, por producirse en su esfera vital inmediata. Si se toma en consideración el sexo, un 60 por ciento de las personas con discapacidad son mujeres y niñas; y si es la edad, otro 60 por ciento son personas mayores, que superan los 65 años. Si el acercamiento es cuantitativo, se tome el índice que se tome (desarrollo humano, condiciones de vida, pobreza y exclusión, etc.), queda comprobada empíricamente la posición de desventaja individual y social de las personas

### 3. LA REALIDAD DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

La discapacidad es un hecho social, amén de una circunstancia personal, presente y com-

<sup>1</sup> Para un conocimiento exhaustivo de la realidad de la discapacidad en España, véase Observatorio Estatal de la Discapacidad (2016).

con discapacidad en España, en términos considerados de severidad —se ha calculado que un tercio por debajo respecto de las que no tienen discapacidad en una escala de 100 medidores de inclusión social—, que autorizan a hablar de exclusión sistemática y de déficit de ciudadanía.

Ante este estado de cosas, prolongado en el tiempo y con progresos lentos, ha surgido un activismo comunitario, protagonizado por un movimiento cívico de cambio que ha venido exigiendo y planteando políticas y legislaciones vigorosas que aceleren y hasta precipiten la transformación social que precisan las personas con discapacidad.

#### 4. EL ACTIVISMO DE LA DISCAPACIDAD: EL MOVIMIENTO ORGANIZADO DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Generar cambio social, transformar estructuralmente una realidad dada hostil o al menos reticente, negativa en suma, que condena sin culpa a la discriminación, a la segregación y a la exclusión, desconsiderando a las personas por razón de presentar un factor de diversidad —de funcionamiento físico, mental, cognitivo o comunicacional, en este caso—, es el objeto del movimiento social de la discapacidad, el agregado de la sociedad civil tramada y organizada en torno a este hecho personal y social. Su cometido, como el de los demás movimientos sociales anteriores en el tiempo y de mayor y más intensa presencia (obrero, feminista, de derechos civiles, diversidad sexual, etc.), consiste en cambiar, a veces desde la raíz, a veces en sus efectos más obscenos, un estado de cosas enquistado ante el que, por justicia, decencia y dignidad, nadie puede resignarse o condescender. Y este proceso de cambio lo protagonizan, a título individual y a título grupal, las personas que viven en carne propia esa negación lacerante de normalidad cívica que impide o dificulta en extremo el acceso a bienes sociales y el ejercicio de derechos humanos fundamentales. Aspiran, convirtiéndose en agentes de su directa inclusión, a ser percibidos y tomados, a actuar como miembros valiosos e ineludibles, respetables y respetados, de la familia humana, completa ya.

A esta función primordial del movimiento asociativo de la discapacidad, que sigue y seguirá ostentando la primacía indiscutible, y que cabría

adjetivar “política” o “reivindicativa”, se unió, sobrevenidamente, y por la fuerza de los hechos, la que denominaríamos como prestacional o gestora. No por voluntad deliberada, sino por pura y simple necesidad, en los albores del surgimiento de las primeras organizaciones sociales genuinas de personas con discapacidad y sus familias, resultó imperioso afrontar y contestar la orfandad de apoyos, de todo tipo y condición, a la que se enfrentaban en su vida diaria las personas con discapacidad. Ni sobre quien pesaba la obligación principal, o sea el Estado, ni el mercado tenían en su horizonte a esta parte de la población, a la que escamoteaban cualquier acompañamiento, en términos de servicios de apoyo, digno de tal nombre. Desde entonces, el movimiento social de la discapacidad, supliendo a quien pretirió culpablemente su deber, y sin una especial convicción y vocación empresariales, pero con auténtico afán emprendedor, asumió la creación y gestión de servicios de apoyo a la inclusión.

Han pasado décadas, y hoy esta dimensión gestora, en coexistencia no siempre pacífica con la reivindicativa, pues objetivamente introduce tensiones, ha desembocado en que el movimiento social de la discapacidad sea el primer proveedor material, con diferencia, de apoyos no monetarios a las personas con discapacidad y sus familias. Este sector social ha alcanzado el estatuto de principal autogestor de sus propios apoyos, siempre persiguiendo un modelo de derechos que debieran garantizar los poderes públicos, lo cual merece toda la consideración. Economía colaborativa *avant la lettre*, tercera vía superadora de la falaz dicotomía Estado/mercado, ejemplo de nueva gobernanza que evidencia la participación de los mismos grupos de interés en la solución de sus problemas, etc., la autogestión social de los servicios de apoyo a la inclusión que ofrece el movimiento de la discapacidad es hoy un bien social, un valor colectivo, que una minoría situada a la fuerza en las periferias de la comunidad canónica ofrece generosamente a la sociedad, como ejemplo y enseñanza.

#### 5. LA DUALIDAD DE FUNCIONES: ACCIÓN REPRESENTATIVA Y PRESTACIÓN DE APOYOS

Si nos detenemos a examinar las organizaciones de personas con discapacidad, singu-

larmente en España, entre los muchos aspectos y elementos que advertimos, está el de su carácter representativo o prestacional. No se trata, por supuesto, de una disyuntiva; muchas veces, se dan ambos caracteres en una misma organización, sin que sepamos a ciencia cierta distinguirlos, de tan amalgamados que están. Pero sin forzar demasiado las cosas, sí parece que las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias suelen presentar estos componentes: el carácter representativo, o no, y el carácter prestacional, o no.

¿Qué entendemos por carácter representativo? No es momento de analizar por extenso esta cuestión —nos llevaría muy lejos y nos distraería del objetivo propuesto—, pero podemos afirmar que tiene que ver, dicho burdamente, con el hecho de que unas personas actúan por cuenta (y riesgo) de otras, con el hecho de que un grupo humano reducido habla y actúa por otro, harto más amplio. Como todos no pueden estar en todo, es preciso apoderar a unos pocos, para que nos representen.

¿Qué entendemos por carácter prestacional? El término no es muy eufónico, verdaderamente, pero a estos efectos de análisis social, puede sernos útil. Con esta palabra aludimos al hecho de que ciertas personas o ciertas organizaciones prestan un servicio a otras, que se supone que estas últimas necesitan, demanda que no han logrado satisfacer por otros medios.

Definidos así, se diría que son caracteres nítidamente diferenciados. Por un lado, estaría la acción representativa, que guarda conexión con la política, con el actuar colectivamente para plantear las necesidades y demandas de un grupo de población, buscando darles satisfacción, a través de una alteración de la realidad existente, participando en los procesos de decisión que ordenan la vida en comunidad. Por otro lado, estaría la gestión de servicios, dar respuesta a las necesidades de unas determinadas personas con discapacidad, a través de un mecanismo organizacional de autogestión. No olvidemos que la prestación de servicios por parte de las propias organizaciones de personas con discapacidad es (se tenga conciencia o no de ello) una modalidad de la autogestión, con todas las salvedades que hagan al caso.

Existe la percepción generalizada, que a veces llega en algunos a convicción, de que el papel genuino de las organizaciones de per-

sonas con discapacidad es el político, el que dimana de su carácter representativo. El prestacional, en este esquema de pensamiento, sería un papel secundario, subalterno, incluso sucedáneo, espurio. En una jerarquía de papeles, el representativo prevalecería sobre el prestacional. Esta idea obedece acaso a la comprobación de que la mayoría de organizaciones de personas con discapacidad han surgido y surgen con un propósito político, de acción política, al menos, de intervención agrupada para cambiar la realidad, un estado de cosas que en relación con la discapacidad es de ordinario intolerable.

Otra comprobación, que abona y refuerza la anterior, es que las organizaciones de fin prestacional normalmente han surgido, no desde el seno de las personas con discapacidad, sino desde otras instancias ajenas, que focalizan su atención en la discapacidad por diversos motivos: altruismo, benevolencia, caridad, humanitarismo, solidaridad, responsabilidad pública.

Digamos que las organizaciones representativas serían como de primer grado, por la concurrencia de algunas notas:

- a) sus promotores y miembros son personas con discapacidad o forman parte del entorno inmediato (familiares) de estas personas, que se organizan asociativamente, de acuerdo con reglas y procesos democráticos;
- b) su objeto genuino es el de actuar políticamente para cambiar aislada o estructuralmente una realidad ambiente que relega y excluye a las personas con discapacidad;
- c) su modo de acción es, en un primer estadio, "reivindicativo", modo de combate político, caracterizado por la denuncia, la protesta y la exigencia frente a los poderes públicos;
- d) la relación del miembro de la organización con esta es "política", de militancia, con derechos a participar en el gobierno y en la toma de decisiones, su posición es activa;
- e) en lo que respecta a la gestión, predomina el voluntarismo, o dicho con palabra francesa, el "amaterismo", es decir, no hay profesionalidad.

En las organizaciones prestacionales, por el contrario, las notas concurrentes serían otras:

- a) sus promotores son instancias distintas a las propias personas con discapacidad, que suelen organizarse de forma no asociativa (fundaciones, patronatos, montepíos, etc.), donde el poder emana del fundador o promotor;
- b) su ánimo no es, en principio, el de actuar políticamente a fin de modificar una realidad deficiente, sino el de operar "localmente" para dar respuesta o remediar situaciones concretas, de menor alcance, y sus motivos para actuar son otros (altruismo, solidaridad, etcétera),
- c) su modo de acción no es el que hemos denominado "reivindicativo", sino el "gerencial", centrado en la administración y gestión de servicios, en sentido lato; frente a las administraciones y autoridades, adoptan una actitud antes de colaboración (no necesariamente colaboracionismo), que de enfrentamiento y pugna;
- d) la relación del receptor o de la receptora de la prestación con la entidad que la provee oscila en la gama de beneficiario/benefactor, usuario/proveedor, cliente/empresa, etc., siendo su posición de menor actividad y protagonismo que en el caso de las organizaciones representativas;
- e) normalmente llevan asociada la nota de profesionalidad, gestionan con criterios de profesionalización (sus gestores están a sueldo de la organización, que remunera su pericia en la administración).

Estas notas harían de estas organizaciones entidades de segundo grado, en esa escala imaginaria.

El análisis, por más esclarecedor que sea, es siempre destructivo, en el sentido de que para llegar al fondo hemos de actuar agresivamente sobre la realidad, y cuando es viva, supone casi una vivisección. Las cosas nunca se dan en estado químicamente puro, y llegar a esa pretendida pureza significa separar, des-

truir algo que es valioso. Separar la carne del hueso nos ayuda a concebir mejor estas partes del cuerpo humano, pero esa operación no deja indiferente a la persona que la soporta. El análisis de lo real, de lo vivo puede mutilar o matar la realidad o la vida. Así que seamos cuidadosos con los análisis y sus resultados.

Si la descripción efectuada fuera tal cual, no nos suscitaría ninguna inquietud ni perplejidad la pregunta: "¿acción representativa o gestión de programas?". Si nos causa zozobra, es porque en este mundo tan complejo e incierto, tan mestizo y criollo (como lo ha bautizado el poeta y filósofo caribeño Édouard Glissant), hoy han desaparecido las nítidas diferencias que se apuntaban entre organizaciones de acción representativa y prestacionales, porque ambos caracteres se superponen, se mezclan, se funden y se confunden. Esas notas distintivas se han desdibujado hasta casi desaparecer y, en la actualidad, no hay o hay cada vez menos entidades en estado puro.

No es momento de trazar la historia de esta confusión de identidades, pero podemos decir que las organizaciones de acción representativa (las genuinamente de personas con discapacidad, las de primer grado) han ido absorbiendo, en los últimos años, elementos de las organizaciones prestacionales, hasta hacerlos suyos. Los modelos puros, por absorción, se han hecho mixtos, mestizos, criollos.

La pregunta inmediata es: ¿por qué ha sucedido esto? ¿A qué ha obedecido esta evolución? Y la pregunta subsecuente: ¿es esto bueno, o deseable? ¿Supone esta transformación un menoscabo, una pérdida para el movimiento asociativo de la discapacidad genuinamente entendido? ¿Aportan las organizaciones mixtas un valor añadido respecto de los modelos puros? En un mundo cambiante, mudable, impredecible, ¿las fórmulas intermedias no tienen una mayor capacidad adaptativa, y por tanto están llamadas a sobrevivir e incluso a obtener éxito?

Responder a todas estas cuestiones nos llevaría mucho tiempo. Sin duda, ha influido la fuerza de las cosas. Las organizaciones de acción representativa han ido progresivamente incorporando elementos prestacionales, por una pura y simple razón: por las carencias de derechos, de servicios, de prestaciones, de apoyos, por-

que quien estaba obligado en primer término a ofrecerlos, el Estado, se había desentendido de tal deber. Ante esa ausencia clamorosa, ante esa orfandad infinita, por motivos de lisa y llana subsistencia, las organizaciones de primer grado entran a prestar servicios, a gestionar.

No es una elección, sino que constituye una decisión condicionada. La realidad, la vida no toleran la pureza, propenden a la contaminación y la mezcla, y nos fuerzan a “mancharnos las manos”. Comienzan así a crearse, promovidos y regidos por las propias organizaciones, que habían nacido con vocación política genuina, centros, talleres, servicios de orientación, de apoyo, etc. Al principio, aceptamos la gestión como cosa transitoria; hasta tanto el Estado asuma y atienda sus obligaciones, en el ínterin y por vía sustitutoria obraremos nosotros mismos. De representantes, con nuestra satisfecha conciencia de pureza, nos vamos convirtiendo en gestores, con el sentimiento de culpa de haber traicionado un ideal primigenio, todo simultáneamente, a la vez, confusamente. Estos procesos se han producido sin una conciencia clara, inadvertidamente, arrastrados por la fuerza de los hechos, que siempre termina imponiéndose.

Se va asentando así la gestión en el núcleo de las organizaciones representativas. Y esta inoculación, que no es inocua —quiero pensar que sí inocente— produce efectos, al principio no sentidos, pero no por ello menos eficaces, que terminan por determinar cambios de orientación, de perspectivas, organizacionales y de otra mucha índole. En períodos de tiempo no demasiado extensos, ese cambio cualitativo va variando la fisonomía de las organizaciones representativas de personas con discapacidad. Otros factores favorecen este cambio: cierto desprestigio de lo político, sobre todo en su vertiente reivindicativa y combativa; cierto conservadurismo que parece instalarse en todo los ámbitos de la sociedad; ciertos excesos del propio modelo representativo —no solo en la esfera política— que parece adolecer de retoricismo, de ineficacia, que esconde incapacidad o miedo para cambiar la realidad manejando uno mismo las pobres herramientas disponibles. Cierta moda también de la necesidad de adelgazamiento del Estado, que es ineficiente, y cierto halago interesado de la sociedad civil articulada, que por su cercanía con los ciudadanos se presume que gestiona mejor.

La instalación de la gestión en el seno de la representación va desencadenando otras consecuencias que a su vez surten otros efectos, generando espirales de cambio. Me limitaré a citar unos cuantos: el surgimiento de una clase o “casta” técnica, profesionalizada, pues para gestionar las organizaciones que prestan servicios se requiere personal capacitado, solvente, que hay que contratar en el mercado, casta que exige sus espacios de poder y decisión, con intereses no siempre idénticos a los de sus “patronos”; el descuido de los aspectos representativos por parte de los dirigentes políticos, ante el peso de la gestión, del “día a día”, que resulta absorbente, asfixiante a veces, elementos todos que priman el conservadurismo (el que algo tiene, por mísero que sea, quiere mantenerlo y comienza a rehusar, a evitar los cambios); la generación en la base representativa de una conciencia más de beneficiario, usuario o cliente, en detrimento de la de militante, de miembro activo y corresponsable; las bajas tasas de participación de personas con discapacidad en organizaciones representativas, que ponen en entredicho su mismo carácter representativo, y cuando son miembros, la débil intensidad de su participación y de su sentimiento de pertenencia; el nacimiento de nuevos y diferentes nódulos de relaciones con las autoridades y poderes públicos —que suelen al final concertar con las organizaciones esa gestión, mediante ayudas, subvenciones, etc.—, que generan dependencias políticas, tutelajes, coacciones indirectas. Otros efectos más podrían registrarse.

Pero no todo es malo o negativo, como podría desprenderse en esta exposición. Por ejemplo, la gestión suele desembocar en profesionalización de la dirección, con lo que eso supone de mejora en la eficiencia, atenuando modelos de gobierno voluntaristas que solían abocar al fracaso, por pura incapacidad. Asimismo, las organizaciones con componentes prestacionales comienzan a dar satisfacción a nuevas generaciones de personas con discapacidad y sus familias, que no quieren tanto combate y lucha (“modelo barricada”), sino servicios tangibles. A nuevas personas, nuevas necesidades, nuevas demandas y nuevos modelos de respuesta. Otro factor positivo sería el de la calidad: lo gestionado por uno mismo y de cuyos efectos uno mismo resulta beneficiario, por la cuenta que nos tiene, será, previsiblemente, de más calidad, que si lo hace un extraño, una instancia ajena (funcionarios,

etcétera), con un grado de compromiso más ligero en el buen fin de la gestión.

Por lo que se ha dicho, parece que todo aboca a modelos mixtos, contaminados. Por más que pueda repugnar a algunos, se impone lo mestizo. Más allá del modelo ideal, la fuerza de los hechos y de las tendencias sociales llevan consigo el modelo mixto. Seguirán existiendo organizaciones de acción representativa, organizaciones prestacionales, en estado de pureza, pero, mayoritariamente, las organizaciones son y serán mixtas, en ellas se combinarán ambos aspectos.

Qué duda cabe de que este nuevo esquema no será fácil de dirigir. En estos días, y ya son muchos, nos toca gestionar la complejidad; los sistemas (políticos, sociales, económicos, interpersonales, etc.) cada vez son menos deterministas y más erráticos, menos capaces de administrar lo improbable. La complejidad, nuestro actual contexto, solo puede abordarse con viveza, con creatividad, con imaginación.

## 6. LA SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA EN ESPAÑA

La dimensión económica del sector de la discapacidad en España participa de las notas características de la estructuración financiera de todo el tercer sector de acción social, de mayor extensión, al que pertenece, con rasgos singulares o más acusados en algunos aspectos por la idiosincrasia del movimiento articulado de la discapacidad. En esta materia, el hecho más señalado es el de la insuficiencia financiera, diríase que constitutiva, del tercer sector de acción social, que no ha dejado de agudizarse como consecuencia de la crisis reciente, hasta extremos de comprometer su continuidad y su misma subsistencia. A modo de ilustración de esta aseveración, en el año 2013, “un 32,8 por ciento de entidades sociales da pérdidas, [frente a] un 25,9 por ciento que tiene un balance neutro (ingresos igual a gastos) y un 41,2 por ciento que ha tenido excedentes” (Fresno, 2015: 89)<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Datos proporcionados por la investigación más completa y reciente sobre la dimensión económica del tercer sector de acción social en España, con añadidos sobre el impacto de la crisis: Fresno (2015).

La acción social de iniciativa voluntaria y su soporte organizativo carecen de fuentes financieras robustas, nítidas y estables, de manera que cabe afirmar que se trata de un sector estructural y sistémicamente precario.

Este estado de precariedad obedece seguramente a un contexto, el de las estructuras públicas del bienestar del país, siempre débiles, fragmentarias y discontinuas, que hacen recaer en el tercer sector de acción social una demanda social insatisfecha que carece o recibe una cobertura descompensada, que ejerce una presión constante y creciente sobre sus frágiles posibilidades económicas. A esto, ya de por sí grave, se agrega la dependencia financiera, es decir, la imposibilidad de sostenerse autónomamente sin subordinaciones o condicionamientos impeditivos o paralizantes. Esta dependencia financiera es singularmente intensa de los poderes públicos, que constituyen el más nutrido canal de recursos. Según atestiguan los últimos datos disponibles (Fresno, 2015: 94), es la financiación pública la que aporta, con diferencia, el mayor volumen, concretamente el 55,3 por ciento de los ingresos del tercer sector; le sigue, a mucha distancia, la financiación propia —ingresos por cuotas, por prestación de servicios, etc.—, que supone el 25,3 por ciento, de los ingresos y la privada —ingresos de entidades no públicas o de particulares—, con el 19,4 por ciento.

Esta elevada dependencia pública puede tener efectos indeseables para la acción política y representativa del tercer sector, pues no deja de ser un factor de limitación y hasta de control por parte de la Administración, que a veces está tentada de aprovecharse de la dependencia financiera de lo público que tienen las organizaciones sociales para supeditar o mitigar su actuación como agentes de cambio, que pasa por ejercer roles críticos o reivindicativos, de contestación ante los poderes estatuidos.

Este perfil financiero característico de todo el tercer sector de acción social es extensible al movimiento organizado de la discapacidad, si bien en este se acentúan algunos de los rasgos enunciados (Rodríguez Cabrero, 2012), como el de la mayor dependencia de lo público, en cuanto el sector de la discapacidad es, en mayor medida, el que más dimensión prestacional acumula, por resultar proveedor, por delegación de las administraciones titulares, de servicios públicos de apoyo, asistencia o acom-

pañamiento social. Además de esta más elevada proporción, sufre los efectos de mala gestión pública, por causa de cuantías inadecuadas de los módulos de pago, impagos, demoras en la satisfacción de las deudas, retrasos en las convocatorias o adjudicaciones, que suponen un sobreesfuerzo financiero para las organizaciones de la discapacidad.

La sostenibilidad económica del tercer sector de acción social y, más en particular, del de la discapacidad, es una cuestión de primera magnitud no resuelta y de la que depende no solo su desarrollo futuro sino también su misma pervivencia.

## 7. LA ARTICULACIÓN, LA REPRESENTACIÓN Y LA INCIDENCIA POLÍTICA: EL CERMI

Las personas con discapacidad en España, como se ha dejado constancia ya, son una minoría, históricamente discreta y aislada, en posiciones periféricas, sometida a condiciones estructurales y sistemáticas de exclusión y discriminación. Puede afirmarse que este segmento social está en pleno proceso de emancipación como grupo, tratando de acercarse a la normalidad cívica, a una situación en la que la discapacidad no sea más que una nota de diversidad humana, sin consecuencias limitativas para el acceso a bienes sociales y al ejercicio de derechos.

Esta emancipación, cuya culminación se difiere demasiado en el tiempo por las resistencias de todas clases a las que se enfrenta, es consecuencia fundamentalmente del quehacer de un movimiento social, el de la discapacidad, que resulta de la agregación aunada de una constelación de entidades de iniciativa cívica (asociaciones, fundaciones, empresas sociales, etc.). Ellas entendieron la insuficiencia de la actuación unilateral, que dispersa y debilita los esfuerzos, y la necesidad de una articulación en escalas crecientes (autonómicas, estatales, europeas) que dotara de mayor consistencia a este tejido civil, y así cobrara más capacidad de presión e incidencia, fundamentalmente en el plano político, determinante para acelerar el cambio social que precisan las personas con discapacidad y sus familias. La vertebración política del movimiento de la discapacidad desembocó en el surgimiento,

en la década de los años noventa del siglo XX, de una entidad unitaria de acción representativa, producto de la tensión articuladora a la que se sometió *motu* propio el sector. La referencia es al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

### 7.1. La globalización política de la discapacidad, el CERMI

El CERMI, creado ahora hace 20 años, es la expresión de la sociedad civil española articulada en torno a la discapacidad, que tiene como misión incidir ante quienes toman las decisiones, para que esta realidad personal y social esté en mejores posiciones en la agenda política, siempre desde un enfoque de derechos humanos, inclusión y bienestar. Aspira confesadamente a ser la representación política del movimiento español de derechos humanos —en los planos nacional y autonómico, ya que en estos últimos hay también una plataforma territorial en cada uno de ellos— de las personas con discapacidad y sus familias.

Articular al movimiento social de la discapacidad, desde un enfoque y una práctica de derechos humanos, para ejercer y desplegar la incidencia política de este sector cívico: esta sería la definición del CERMI. Esta noción de una entidad de base ciudadana, de iniciativa social no gubernamental, comporta la concurrencia previa, a guisa de presupuesto, de ciertas notas, precisas para ser considerada como tal, que serían las siguientes:

- La unidad y cohesión del sector social que le da soporte. CERMI es una única organización global de la discapacidad en España, resultante del agregado cooperativo integrador de los principales operadores asociativos —8.000 entidades abarcaría su esfera de pertenencia, directa y en cascada, el 90 por ciento del tejido asociativo vivo de la discapacidad—, que han erigido una plataforma común para la representación, la interlocución y la incidencia políticas.
- Esta unidad y cohesión lograda se orientan a dotar de representación unitaria al sector globalmente consi-

derado; representación ante los poderes públicos, los operadores políticos, los agentes sociales y económicos, los medios de comunicación y la opinión pública, etc., que perciben y asignan un representante, el CERMI, para un sector, el de la discapacidad.

- La unidad y la cohesión, más la representatividad adquirida, le han conferido el estatuto de interlocutor válido, que goza de legitimidad para delinear y sostener propuestas de acción política, fijar posiciones generales, negociar con los distintos decisores (fundamentalmente de cariz público, pero no solo), y acordar, llevar a término y efectuar el seguimiento de lo pactado.
- Las notas anteriores culminan en que *de facto* el CERMI se ha convertido en el más potente promotor de agenda política de la discapacidad<sup>3</sup>, entendiendo por tal el conjunto de demandas y propuestas de naturaleza política y legislativa, fundamentadas, articuladas y documentadas, que de adoptarse, son el origen de la política pública de discapacidad del país.

Las políticas públicas de discapacidad en su sentido más amplio son hoy, pues, nutridas, orientadas y urgidas por la sociedad civil articulada en torno a esta realidad a través de un agente social, el CERMI, considerado válido portavoz y elemento dinamizador de esa concreta y precisa agenda.

## 7.2. CERMI (1997-2017), balance de dos décadas de acción política representativa

El año 2017 se ha cumplido el vigésimo aniversario del CERMI<sup>4</sup>, la expresión de la sociedad civil española para la incidencia política, para llegar allí donde se toman las decisiones

<sup>3</sup> Una idea aproximada de la amplitud de la agenda política que postula el movimiento social de la discapacidad, en la presente coyuntura, puede referenciarse en CERMI (2016).

<sup>4</sup> Un registro histórico del CERMI en sus primeros quince años de existencia puede hallarse en Peñas (2012).

relevantes, con el fin de que la realidad de las personas con discapacidad y sus familias, su inclusión, sus derechos y su bienestar, la mejora de sus condiciones de vida y ciudadanía, estén presentes. Dos décadas en las que una minoría social, discreta y aislada, colocada históricamente en las periferias de la vida colectiva, como cuestión marginal y marginada, a través de la agregación inteligente de su interminable articulación asociativa, ha tratado de hacerse presente, de ser y también de estar, ganando posiciones en la agenda política y en la conciencia y en la visibilidad sociales.

Esta ocasión puede invitar a realizar balance sinóptico de lo que estos 20 años han significado para la discapacidad en España, en términos de avance como comunidad y como país, y que han tenido en CERMI, concebido como un instrumento de generación de cambio social, su avanzada de acción política y representativa.

Y sí, ha habido progresos, morales y materiales, económicos, políticos y legislativos, y de cariz más cualitativos que cuantitativos, que a la postre son siempre preferibles, pues la discapacidad, si es algo, primeramente es una carencia, una omisión mental, la negación o la depreciación por parte de una comunidad canónica, con tendencia a la clausura, renuente e inepta para gestionar la diversidad social, para abrirse a la alteridad de las diferencias enriquecedoras. Los cambios de índole cualitativa producidos en los últimos años en materia de discapacidad en España son preferibles, pues contienen mayor carga transformadora y encierran más potencial para desencadenar espirales de innovación creciente. Todo es antes mental y luego se proyecta y se despliega en lo real.

En esta estela hay que inscribir las contribuciones primordiales del movimiento social de la discapacidad. La primera ha de ver con la propia conciencia, con el progresivo proceso de que las personas con discapacidad, a título individual y grupal, nos sintamos y nos percibamos como parte inherente de la familia humana, como miembros tan valiosos como los demás, poseedores de una dignidad intangible. Esta toma de conciencia del propio valor personal y colectivo ha comportado una operación política-jurídica de enorme alcance, ha traído consigo el aporte indiscutible de considerar la discapacidad como una cuestión, no resuelta aún, de derechos humanos.

La toma de conciencia y asunción del propio valor; el enfoque, único admisible, de derechos humanos, cuando se aborda esta realidad ha determinado una activación política de crecida magnitud que sería el tercer aporte de estos últimos 20 años. No son los otros —los gobiernos, las leyes, las políticas, ni siquiera esa cosa difusa y confusa llamada sociedad— los que traerán la emancipación a este grupo colocado en posición forzosa de exclusión, sino las propias personas con discapacidad, activas y comprometidas, las que generarán las condiciones de ese irreversible e inaplazable cambio.

## 8. CLAVES PARA LA REINVENCIÓN DEL MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Ha quedado descrito en páginas anteriores, muy sumariamente, el devenir del movimiento social de la discapacidad en España, al menos en lo que se refiere a las últimas décadas, coincidiendo aproximadamente con el periodo de vida democrática del país. No ha sido, como casi todo en la vida de las comunidades, el resultado de un proceso deliberativo previo, guiado por la mera y pura razón, a modo de plan o programa que posteriormente ha ido teniendo traducción práctica, sino más bien constituye un precipitado histórico, producto de una evolución, saturado de contingencia; no ha obedecido, pues, a una decisión originaria. Si estos han sido los rasgos del pasado y del inmediato presente, existe inquietud fundada en el propio movimiento social de la discapacidad acerca de cómo encarar el futuro, que se manifiesta en un creciente debate y en una indagación no concluida de por dónde debería ir un renovado, mejor casi, reinventado, sector social de la discapacidad en España. En este punto de la discusión, no hay una respuesta categórica de modelo o estructuración ideales; habrán de ser lo que libremente el propio movimiento elija y conscientemente persiga, en un proceso de intensa renovación. En todo caso, no debe ser una fatalidad o un hecho consumado, sobrevenido, sino efecto de una voluntad y una acción concertada, previa la correspondiente reflexión de todos los actores legitimados.

Sea cual fuere el modelo de organización, que no deja de ser un mero instrumento, el

programa político de cambio social promovido por este movimiento —la tríada de propósitos— parece nítido, a saber, la realización de los derechos humanos plenos para las personas con discapacidad y la dotación de garantías para el acceso regular a los bienes sociales; la inclusión en la comunidad, no siendo aceptables en modo alguno los dispositivos segregados o segregadores y, finalmente, el empoderamiento de las propias personas con discapacidad (y de su entorno inmediato, las familias), para el que habrán de disponer de los apoyos y la asistencia activa precisos para convertirse en los agentes protagónicos de su propio proceso de inclusión personal y social.

A despecho de que es esta reinvencción del movimiento social de la discapacidad una operación en curso y cuyos resultados no podemos anticipar, de los contenidos del debate actual y de las tendencias de renovación detectadas, cabría enunciar, siquiera provisoriamente, unos rasgos del modelo de estructuración organizativa que comienza a insinuarse:

- Primaría el aspecto de acción representativa, la genuina nota política de defensa de derechos y de generación de transformación estructural, de la que se trató antes, pero sin abandonar la dimensión prestacional; se impondrá una combinación inteligente de ambas esferas, quedando la gestora supeditada a la política.
- Consecuentemente, la dimensión gestora se verá sometida, de grado o a la fuerza, a una reconfiguración de calado, que deberá alejarse de lógicas impropias, de instancias ajenas al propio sector, como las que tratan y muchas veces logran inspirar las administraciones públicas.
- La gestión de apoyos y servicios, para ser valedera en lo sucesivo, se someterá al cedazo de la tríada política enumerada más arriba (derechos, inclusión y empoderamiento); si lo pasan, esto es, si apoyos y servicios están bien orientados, si son consistentes y coherentes con esos criterios fundamentales, permanecerán, con las reorientaciones necesarias en su caso; si no, serán desechados. Es de especial relevancia que el legado de

gestión acumulado que no supere esa prueba migre hacia estructuras inclusivas, de derechos y empoderadoras; de lo contrario, tendrá que ser amortizado

- La pacífica coexistencia de los dominios político y prestacional, con primacía del primero, en el seno de las organizaciones tendrá como condición el de una estricta separación que impida la contaminación o la confusión entre uno y otro.
- En lo venidero, la acción prestacional solo se justificará si es selectiva, no para todo, sino únicamente para apoyos y asistencias que conecten con nuevas necesidades de la base social no atendidas o cuya responsabilidad no esté residiendo en el ámbito de lo público; las organizaciones no sustituyen ni siquiera deben complementar o suplementar a los sujetos obligados (los poderes públicos); les incumbe adelantarse y detectar, concebir y proyectar dispositivos de promoción y acompañamiento innovadores, inéditos.
- Lo anterior comportará la dejación progresiva por parte de las organizaciones de la discapacidad de la provisión y gestión de aquellos apoyos que son ya atribución netamente pública, por haberse instaurado y desplegado el derecho que presuponían.
- Se ha de producir también, a impulsos de las entidades de iniciativa social, la convergencia, tanto *ad intra* (dentro de la propia esfera de la discapacidad) como *ad extra*, con el resto del tercer sector de acción social. La fragmentación y hasta la atomización, notas del movimiento en la actualidad, deberán ceder a resultados de un proceso vigoroso y sostenido de convergencia asociativa primero en el ámbito de la discapacidad, y luego con todo el sector no lucrativo.
- En lo atingente al sector empresarial, a la economía abrumadoramente preponderante, la no social, el movimiento de la discapacidad tendrá que delinear nuevas bases, formas y estilos de relación, que sin renuncias de identidad, pasarán por

entendimientos más o menos sólidos e, incluso, por qué no, alianzas coyunturales o permanentes, superadoras de la mentalidad de conflicto que aún pervive.

- Este movimiento social ha de capitalizar y conferir realce, maximizando el valor presente, a sus estructuras gestoras, que aportarán mayor peso económico y, por ende, más densidad de cuota de poder, lo que intensificará la relevancia y la influencia social y económica.
- En el plano más cualitativo, las organizaciones han de rearmarse éticamente, hacer del comportamiento adecuado su exigente seña de identidad, así como profundizar y extender la gobernanza democrática.
- Otro elemento en esta reinención se dirimirá en el robustecimiento de la vis atractiva del activismo, la militancia y la participación en organizaciones; estas han de resultar atrayentes para su potencial base social, con la que deberán establecer nuevos códigos de relación y pertenencia. La base social ha cambiado sustancialmente y esta solo apreciará en las organizaciones el cauce para canalizar su ansia de participación y corresponsabilidad —en suma, su pulsión solidaria—, si se sienten actores protagonistas.

Poniendo en práctica esas orientaciones, las organizaciones de la discapacidad serán la red amplia, extensa de apoyos y acompañamiento activo destinado a que cada persona con discapacidad (o familia) se convierta en el agente, en el promotor directo y en el decisor de su propia inclusión comunitaria.

## BIBLIOGRAFÍA

CABRA DE LUNA, M. Á. (2016), "Delimitación, contenido y alcance del Tercer Sector de Acción Social en la Ley 43/2015", en PÉREZ BUENO, L. C. (coord.), *Comentarios a las Leyes del Tercer Sector de Acción Social y de Voluntariado* (vol I), Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi: 25-57.

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI) (2016), *Elecciones Generales 2016. Documento de propuestas en materia de derechos, inclusión y bienestar de personas con discapacidad y sus familias para los programas electorales de las formaciones políticas*, Madrid, CERMI.

FRESNO, J. M. (dir.) (2015), *El Tercer Sector de Acción Social en 2015. Impacto de la crisis*, Madrid, Plataforma de Organizaciones de Acción Social (POAS) / Plataforma del Tercer Sector (PTS).

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD (OED) (2016), *Informe Olivenza 2016 sobre la situación de la discapacidad en España*, disponible en (<http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/90/Informe%20Olivenza%202016.pdf>).

PEÑAS, E. (2012), *Hoy empieza todo. Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012)*, Madrid, Cinca / CERMI.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. (dir.) (2012), *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros. Análisis de la situación de la población con discapacidad y de las entidades del movimiento asociativo y aproximación a sus retos y necesidades en el horizonte de 2020*, Madrid, Cinca / CERMI.

TEZANOS, J. F. (2014), "Delimitación del concepto de sociedad civil", en PÉREZ BUENO, L. C. (ed.), *Sociedad civil, inclusión social y sector fundacional en España. Estudios en homenaje a Carlos Álvarez Jiménez*, Madrid, Cinca / CERMI: 27-51.