Colección CERMIES

En los inicios

Precursores del movimiento CERMI (1997-2022)

Blanca Abella



ediciones cinca

Colección



En los inicios

Precursores del movimiento CERMI (1997-2022)

25 AÑOS CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ediciones cinca

Colección

CERMI.es

NÚMERO: 84

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el apoyo de:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
DIRECCIÓN GENERAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

PRIMERA EDICIÓN: mayo, 2022

© DE LA RECOPILACIÓN: Blanca Abella
© DEL TEXTO, DEL PRÓLOGO Y EPÍLOGO: Sus autores
© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2022
© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: Diseño del logotipo del 25 aniversario del CERMI

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com ; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:
Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:
Grupo Editorial Cinca, S.A.
c/ General Ibáñez Íbero, 5A
28003 Madrid
Tel.: 91 553 22 72.
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-9094-2022
ISBN: 978-84-18433-41-2

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:

En los inicios

Precursores del movimiento CERMI (1997-2022)

Blanca Abella

25 AÑOS CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ediciones cinca

ÍNDICE

PRÓLOGO, *por Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI* 9
MARIO GARCÍA, *ex presidente de CERMI (2002-2008)* 11
RAFAEL DE LORENZO, *fundador y primer secretario general del CERMI* 15
ISABEL BAYONAS, *ex comisionada de Asuntos Internacionales y de Familias del CERMI* 21
PAULINO AZÚA, *presidente de la Comisión de Cooperación e Innovación Asociativas del CERMI* 27
ROSER ROMERO, *ex presidenta de la Comisión para la Autonomía Personal del CERMI* 31
LUIS CAÑÓN, *ex vicepresidente del CERMI* 37
PILAR VILLARINO, *directora ejecutiva del CERMI* 41
ÓSCAR MORAL, *asesor jurídico del CERMI* 47
MAITE LASALA, *ex vicepresidenta del CERMI* 51
ANTONIO MILLÁN, *ex secretario general del CERMI* 55
JOSÉ JULIÁN BARRIGA, *primer director de Comunicación del CERMI* 59
CARMEN GIL, *ex presidenta de CERMI Región de Murcia* 63
MARÍA ÁNGELES FIGUEREDO, *ex presidenta de Fiapas (Confederación Española de Familias de Personas Sordas)* 67
AMALIA DIÉGUEZ, *ex presidenta de Fedace (Federación Española de Daño Cerebral)* 71
JESÚS FLORES, *ex presidente de la Comisión de Empleo del CERMI* 77
ALBERTO DURÁN, *secretario general del CERMI* 81
CARLOS RUBÉN FERNÁNDEZ, *ex secretario general del CERMI* 87
TERESA PALAHÍ, *comisionada de los CERMI Autonómicos* 91
MIGUEL PEREYRA, *ex asesor de Accesibilidad del CERMI* 97
CARLOS LAGUNA, *ex presidente del CERMI Comunidad Valenciana* 101
M.ª LUISA RAMÓN-LACA, *ex presidenta de CERMI Comunidad de Madrid* 107
ANA PELÁEZ, *comisionada de Igualdad y Género del CERMI* 113
PILAR RAMIRO, *ex presidenta de la Comisión de la Mujer del CERMI* 119
PILAR MORALES, *ex presidenta de CERMI Región de Murcia* 125
MIGUEL PARAÍSO, *ex comisionado de los CERMI Autonómicos* 129
EPÍLOGO. 25 años de cambio, *por José Manuel González Huesa, director del* cermi.es semanal *y director general de Servimedia* 135

PRÓLOGO

Lo propio de un movimiento es, haciendo honor a su nombre, moverse, actuar. Esto también se predica del movimiento social de las personas con discapacidad y sus familias que en España está organizado y articulado unitariamente en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Pero la fuerza de arrastre de esta concentración en lo operativo, generar condiciones que permitan cambiar los entornos culturales, sociales, económicos, políticos y jurídicos que aún son hostiles a las personas con discapacidad, tarea ingente, induce a descuidar lo que podríamos llamar el relato de este mismo movimiento, su narrativa. Lo que debe ser dicho y compartido en una comunidad dada para que ésta pueda tener conciencia de sí misma, de su devenir y forjar así una cierta identidad en la que reconocerse. La acción, siempre preferente, sacrifica de algún modo la narración, que se juzga accesoria. Sin desear invertir ese estado de cosas –no se pretende relatar sin hacer, que constituiría mera e ilusoria ficción–, conviene no deseñar del todo la narrativa del movimiento social de la discapacidad, dedicándole alguna atención legítima, en dosis, que será admisible si no desborda el límite infranqueable de la distracción de lo sustancial, el obrar.

A esta tarea de auto referencialidad discursiva en grado admisible se prestan los aniversarios, la conmemoración de fechas señaladas en la historia de una organización. Este es el caso del CERMI, que, en 2022, cumple los 25 años de su creación formal. Sin incurrir en la pirotecnia intransitiva de la mera celebración vanidosa de un aniversario, hemos querido que sirva como coartada para redactar y enunciar un cierto relato del movimiento social de la discapacidad en España, en la dimensión de su organización unitaria de representación, acción y defensa, el CERMI. Y para articular este discurso nada mejor que acudir al testimonio de quienes pueden ser consideradas las personas precursoras del movimiento CERMI. 25 activistas, tantos como años transcurridos desde la fundación de la entidad, que estuvieron en el inicio,

con roles de protagonismo productivo, y que contribuyeron a alentar y configurar lo que ha terminado siendo esta expresión organizada del sector social de la discapacidad.

25 testimonios directos, en primera persona, presentados en modo de entrevista, a cargo de la periodista Blanca Abella, publicadas durante los años 2021 y 2022 en el digital *cermi.es semanal*, el órgano de expresión del CERMI, que trazan el dibujo de las etapas inaugurales de esta plataforma cívica, más lejanas en el tiempo y que se ponen por escrito para que la memoria histórica de este movimiento social, siempre flaca, tenga registros bastantes para armar una narración, que al tiempo revela y descubre, y atrapa la atención. Dice verdad porque dice vivencia y también manifiesta convivencia. Un relato que es sobre todo un alegato persuasivo en favor de la inclusión, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en España en las últimas décadas.

Luis Cayo Pérez Bueno
Presidente del CERMI

Mario García, ex presidente de CERMI (2002-2008)

"Siempre que las cosas le van mal al país a nosotros nos repercute enormemente."

Mario García habla de "un alto índice de logros" en su recuento de los casi 25 años de historia del CERMI, aunque "ninguno fue fácil". No quiere señalar a ningún interlocutor que se mostrara especialmente colaborador en su etapa en la presidencia, lo que realmente desea expresar es que todos los ministros, secretarios de Estado, e incluso presidentes de Gobierno, "contaron siempre y de forma importante con el CERMI". A pesar de todo, lamenta que, en tiempos de crisis, el sector siempre resulta muy castigado.

¿Qué es lo que unió hace casi 25 años a tantas organizaciones, tan diferentes, en una plataforma tan novedosa como el CERMI?

Sin ninguna duda, la necesidad imperiosa de lograr una única voz, que permitiese lograr afrontar distintas cuestiones, todas ellas importantes y fundamentales para nuestro sector. No fue ni mucho menos una tarea fácil poner de acuerdo a las principales organizaciones de la discapacidad, aunque a base de tesón y esfuerzo lo acabamos consiguiendo.

Uno de los principales valores del CERMI es su capacidad propositiva, además de la reivindicación, ¿cómo se logra algo así desde los primeros años de actividad?

Teniendo las cosas muy claras, sabíamos que no era suficiente llegar a la mesa de negociación apuntando únicamente aquello que estaba mal, teníamos que dar un paso hacia delante para ofrecer también soluciones, y esta forma de negociar fue la clave del éxito.

El CERMI consolida su papel de interlocutor con los gobiernos en muy poco tiempo, sus demandas eran numerosas, pero ¿cuál fue la primera gran reivindicación que presentaron?

Fueron muchas e importantes, nuestra estrategia consistía en incluir en la agenda política todas las reivindicaciones que teníamos pendientes en distintas materias, desde la formación y empleo, la accesibilidad, las pensiones, la fiscalidad... en fin, no quedó palo que tocar y afortunadamente con un alto índice de logros.

¿Cómo definiría el trabajo del primer presidente del CERMI, Alberto Arbide y qué herencia recibió del mismo?

Alberto era un hombre con un gran sentido de la responsabilidad, le gustaba y además trabajaba siempre por la unidad y el consenso. Fue un gran presidente y nos dejó un CERMI consolidado y unido, que no es poco.

Usted estuvo en la presidencia del CERMI seis años, de 2002 a 2008, fueron los tiempos previos a la gran crisis que comenzó en 2008, ¿cuál es su recuerdo de esos seis años, que tampoco serían fáciles?

Fue una época dura, pero a la vez muy fructífera, en ese tiempo logramos que vieran la luz distintas leyes imprescindibles para el sector, a modo de ejemplo baste decir que se aprobó la Liondau, el Estatuto Patrimonial, la jubilación anticipada, el IVA superreducido, la Ley de autonomía personal y dependencia ….

¿Puede señalar una persona o un organismo, o entidad en concreto, con quien la interlocución fuera valiosa y fructífera?

Sería tremendamente injusto hablar de una sola persona, organismo o entidad, en los seis años de mandato tuvimos tres ministros y otros tantos secretarios de Estado, todos ellos contaron siempre y de forma importante con el CERMI, así como también lo hicieron los presidentes Aznar y Zapatero.

¿Un encuentro o negociación que le gusta recordar, por la cordialidad, el entendimiento o la buena sintonía?

Hubo un sinfín de negociaciones como podrá comprender, ninguna fue fácil y me acuerdo de todas y cada una de ellas puesto que al llegar a consensuarlas la satisfacción fue igual de importante y trascendente para el sector.

¿Hubo alguna reunión que terminara mal, que resultara muy complicada o con algún conflicto serio?

Efectivamente hubo varias, quizá, y aquí sí lo tengo más claro, la Ley de autonomía personal y dependencia fue una ley difícil y complicada, aunque afortunadamente y después de muchos tira y afloja conseguimos entre todos sacarla adelante.

El CERMI no tiene color político, afirma usted en una entrevista publicada hace unos años en este medio, ¿qué tiene el CERMI?

El CERMI, a mi juicio, la única política que debe hacer es la asociativa, hay que tener en cuenta que somos cuatro millones de personas con discapacidad en España, más las familias, pues bien, como es lógico entre tantas personas, hay todo tipo de tendencias políticas.

¿Cómo ve al CERMI tras casi 25 años de actividad intensa?

Quizá desde la distancia se vean las cosas con mejor perspectiva, y mi percepción es que en el plano interno sigo viendo un CERMI unido y cohesionado, otra cosa es en el plano externo, lamentablemente siempre que las cosas le van mal al país a nosotros nos repercute enormemente, algo que no debería de ocurrir a estas alturas, es muy triste ponerte a negociar y no encontrarte a nadie al otro lado de la mesa.

Por Blanca Abella

Rafael de Lorenzo, fundador y primer secretario general del CERMI

"No basta con que una norma se apruebe, hay que pasar de los derechos a los hechos."

El movimiento de la discapacidad va a exigir por todas las vías que tenga a su alcance que se cumplan las leyes, y lo hará arropado por el Tercer Sector, en una acción conjunta que fortalece las demandas de la sociedad civil con alianzas siempre necesarias. El CERMI es una plataforma ejemplar para todo el Tercer Sector y ha logrado grandes cotas, según relata uno de sus fundadores, Rafael de Lorenzo, en un repaso a sus 25 años, pero debe seguir trabajando para lograr pasar de los derechos a los hechos, porque "los resultados hay que medirlos con otro termómetro, que es el grado real de aplicación de la norma y de disfrute de sus beneficiarios, y ahí estamos lejos".

¿Hubo algún detonante o causa principal que impulsara la creación del CERMI hace 25 años?

En los 80 ya había algo que se llamaba CERMI, que eran unas reuniones informales, convocadas por el secretario general del Real Patronato de la Discapacidad y que se hacían en la sede de Feaps (ahora Plena Inclusión). Entonces, la relación entre organizaciones de la discapacidad era muy esporádica. Pero en 1993, tras las elecciones internas de la ONCE, la organización se estructura en tres grandes áreas: la Fundación ONCE, ILUNION (entonces Ceosa) y la ONCE. Asumí la vicepresidencia del Consejo General de ONCE y la vicepresidencia ejecutiva de Fundación ONCE y, por lo tanto, todas las relaciones con el movimiento asociativo. En ese momento la ONCE me plantea la conveniencia de dar un paso decidido en el fortalecimiento de esas relaciones, ya que entonces el movimiento de la discapacidad estaba desarticulado y atomizado, sin acciones conjuntas o coordinadas. Nos planteamos como

estrategia institucional y verdadera voluntad y espíritu de cohesión ir gestando algo más sólido de cara al futuro.

Como la ONCE había creado la Fundación en 1988 y se había ido generando ahí un clima de relación, planteé dar un paso más para crear un clima de confianza, cercanía y complicidad con esas organizaciones. Aprovechando el nombre de CERMI, reactivé y fui invitando a las grandes organizaciones y les pareció muy bien, y empezamos con reuniones informales que cada vez fuimos estructurando más, hasta que ya en 1993 se creó el CERMI como realidad institucional, política, como movimiento social organizado, aunque como asociación jurídica formal fue en 1997.

Esa faceta propositiva que define al CERMI, ¿venía de la ONCE, o fue algo original de la entidad?

En 1993, la ONCE asumió un papel tractor, no de liderazgo, porque no queríamos ser abanderados y el liderazgo fue siempre compartido, pero sí provocando las reuniones, forzando que hubiera tomas de posición, documentos y fuimos trasladando a ese CERMI la cultura ONCE, que se fue fundiendo con otros elementos culturales de otras organizaciones, pero nuestra cultura había sido siempre el trabajo en equipo, la idea de la cohesión, de la unidad de acción y la idea de la no resignación y, por tanto, de ser propositivos, de jugar al ataque.

La posición de la ONCE consiste en ser activo, no pasivo, querer ganar nuestro propio sustento y ser dueños de nuestro futuro, frente a posiciones pasivas de subsidios y pensiones. Proyectamos esa prioridad y los demás lo aceptaron. Pero todo se hacía por consenso, sin imponer nada.

Además de lograr mejorar considerablemente la normativa sobre discapacidad, ¿ha logrado el CERMI crear conciencia?

El giro al papel proactivo, de incidencia política, con propuestas fundamentadas, fue la nueva cultura de CERMI, que se fue fortaleciendo con sus sucesivos responsables. Desde ahí se ha transmitido a la sociedad un valor de la discapacidad como un grupo potente, cohesionado, con mucha capacidad de incidencia política, el que más de nuestro país, y que además ha servido de referente de cierto modelo en Europa; creo que el consejo nacional de discapacidad más potente es el español y eso se ha ido proyectando a la opinión pública, a la sociedad, y se ha llegado donde estamos ahora.

Ahora, en este momento al que hemos llegado, ¿hay algo que le sorprenda del CERMI actual respecto de los planes primeros que tenían hace 25 años?

Estaba convencido de que, si se generaba un clima de confianza de verdad, de colaboración y alianza, prevaleciendo siempre el interés global de todos, el CERMI conseguiría cotas muy altas a lo largo del tiempo. Más que sorprender, me alegran mucho los éxitos que ha ido consiguiendo el CERMI en cada etapa, siendo consciente de las asignaturas pendientes, pero todo eso lo veía posible si se resolvía una cuestión básica, que era una verdadera cultura de unidad de acción.

Esa unidad de acción se ha logrado, de hecho, es un éxito. ¿Cómo define ahora al CERMI y cuál es hoy su lucha?

En la Plataforma del Tercer Sector (PTS), de la que soy secretario general, y a la que pertenece el CERMI, las demás organizaciones, que son mucho más grandes, con más recursos y más potentes que el CERMI, reconocen que no hay ninguna plataforma que tenga esa capacidad de proposición, de incidencia, de llegar tanto a los gobiernos como al Parlamento, de convencer y generar esta dinámica de cantidad incesante de iniciativas, de normas, de reformas presupuestarias, de instrumentos operativos… Es la organización de mayor capacidad de influencia positiva, pero a la vez discreta, sin alardes, y así se le reconoce en el Tercer Sector.

En el futuro, si se mantienen estos mimbres, a cada problema que llegue, se le irá plantando cara, y dándole la mejor solución que en cada coyuntura se pueda conseguir, porque no siempre puedes alcanzar todo lo que te propones.

Las alianzas siempre han sido importantes en el Tercer Sector, ¿debe el CERMI continuar esa línea de colaboración?

Sí, el CERMI tiene que prestar mucha atención a la trastienda, asegurarse de que internamente el patio trasero de la casa está tranquilo, que el clima de unidad se mantiene y se consolida, aunque a veces se vea zarandeada por situaciones coyunturales, políticas, pero, asegurado eso, el CERMI tiene que seguir en la línea que está, abierta a alianzas, como con la PTS, como es ahora la Plataforma de Mayores y Pensionistas y muchos otros sitios en los que están y en los que estarán.

Siempre hay muchos temas pendientes, pero ¿cuáles considera más urgentes o necesarias?

Hay dos cuestiones muy importantes, una que no es en sí del CERMI, pero le afecta de la misma manera que a cualquier otra organización, que es afrontar los retos de modernización; el movimiento asociativo tiene que modernizarse, utilizar herramientas de buena gestión, ser mucho más transparente, estar más cerca de sus bases para incrementar su legitimidad social… Pero esto es predicable de toda organización social.

En lo específico, creo que es clave la formulación que hacemos el presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, y yo, desde el punto de vista técnico-jurídico, de que hay que pasar de los derechos a los hechos. El CERMI pelea mucho y bien por nuevas normas, por adaptar las que ya existían, como en el proceso de adaptación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como este último gran éxito de la reforma de la legislación civil y procesal, que parecía inalcanzable y ha costado años; también se ha conseguido el voto; ahora tenemos la reforma del artículo 49 de la Constitución, en un clima político horroroso, que si sale será realmente milagroso…

Hay que seguir conquistando normas, mejorando normas, pero no basta con que una norma se apruebe, salga en el boletín, no, hay que pasar a los hechos, los resultados hay que medirlos con otro termómetro, que es el grado real de aplicación de la norma y de disfrute de sus beneficiarios, y ahí estamos lejos.

¿Dónde cree que hay que incidir para mejorar esa aplicación normativa?

Hay que mejorar mucho todos los aspectos procesales y procedimentales, de simplificación, de acceso a la justicia en los temas de discapacidad, de todos los apoyos, hay que mentalizar mucho a las familias, que a veces no quieren pelear las cuestiones que les niegan, por comodidad o por evitar pleitos; pero lo tienen que hacer las asociaciones, tienen que superar esta mala herencia que tenemos todavía de ese miedo reverencial, ese respeto a las administraciones públicas, a lo político, esa cultura clientelar, hay que romperla, porque eso es incompatible con los derechos, y si alguien infringe un derecho, hay que hablar e intentar convencerle, ya sea un ayuntamiento, una empresa, una administración… Pero si no atiende, hay que acudir a todas las vías que hay en el ordenamiento y hay que impugnar, denunciar,

apoyarse en los medios de comunicación, ir creando una cultura en la que se respeten y apliquen los derechos reconocidos; hay que cumplir la Ley, si no, para qué están, y si usted no lo hace, que sepa que va a tener enfrente a un movimiento social de la discapacidad, arropado por el TS que va a exigir por todas las vías a su alcance, que eso se cumpla, que las cosas se materialicen, se palpen…

Por Blanca Abella

Isabel Bayonas, ex comisionada de Asuntos Internacionales y de Familias del CERMI

"En estos 25 años, el CERMI nunca ha dejado nada por imposible"

Con un pedigrí envidiable que demuestran las gestas de esta activista imparable del movimiento asociativo de la discapacidad, Isabel Bayonas, aparca su afiliación literal y dedicación abnegada al mundo del autismo para narrarnos su visión de la historia de los 25 años del CERMI. Ha sido en la entidad: vicepresidenta –por Fespau-, comisionada de Asuntos Internacionales y comisionada de Familias. Hoy, retirada del activismo a petición de sus hijos, aún tiene tanta vitalidad y tal convencimiento, que no cesa de ofrecerse, reiterada y generosamente, para ayudar a quien, con discapacidad, necesite defender sus derechos.

Rafael de Lorenzo funda el CERMI en el año 93 –aunque no fuera hasta el 97 que la entidad estatal se convirtiera en realidad institucional, política, es decir, en el movimiento social organizado de la discapacidad–, ¿recuerdas, antes del 93, asistir a las reuniones informales que convocaba De Lorenzo? ¿Cómo era el clima, puedes retratárnoslo?

En esas reuniones hablábamos de las necesidades que tenían entonces las personas con discapacidad, en general, y tratábamos de buscar la forma de trasladárselas al Gobierno para que nos ayudara a paliarlas. Eso fue difícil porque el Gobierno no nos hacía mucho caso. A pesar de ello, nosotros seguíamos luchando y luchando.

Las reuniones eran normalmente en la sede de la ONCE, pero otras veces en las asociaciones que estábamos dentro de este proyecto. Estaban Rafael de Lorenzo; Luis Cervantes, presidente de Fiapas; Luis Cañón, presidente de CNSE; José María Arroyo, presidente de ONCE; Itziar Usabiaga, presidenta de Aspace; Manuel Plaza, presidente de Cocemfe, y Justino Gómez, presidente de Feaps (ahora Plena Inclusión).

¿Cómo era o en qué consistió el principio del movimiento asociativo estatal de la discapacidad desde el año 97?

No éramos muchos los que comenzamos a luchar en el año 97, pero nuestra lucha, desde el primer momento, fue imparable. Siempre intentábamos hablar con el Gobierno. Yo, personalmente, hablé en el Congreso de los Diputados, en el Senado… siempre en defensa de la discapacidad. Nuestra pelea era por hacernos visibles en la sociedad y por parte de los políticos, para que estos últimos supieran que las personas con discapacidad eran ciudadanos de pleno derecho y para que nos asistieran como a cualquier otro ciudadano.

¿Quién te llamó para invitarte a participar en estos prolegómenos del CERMI?

Fue Rafael de Lorenzo. Me dijo: "Isabel únete a nosotros que vamos a luchar mucho y tú eres muy valiente". Y yo le respondí: "Claro que sí, Rafael".

¿En qué se convirtió después de esa idea primigenia, desde esas reuniones informales, el movimiento asociativo de la discapacidad? Cuéntanos, brevemente, la evolución del CERMI, por favor.

El CERMI ha ido evolucionando muy bien, día a día hemos estado trabajando todos, unos más y otros menos, según podíamos, pero todos juntos para lograr: la unidad, la normalización de la discapacidad, y el reconocimiento de las entidades del movimiento asociativo de la discapacidad y por lo que luchan.

¿Cómo fue enhebrándose esa cohesión entre entidades que caminaban hasta entonces solas, luchando por los derechos de las personas con una determinada discapacidad hasta integrarse en un CERMI siempre avocado y fiel a la unión?

Fue muy bien porque nos enseñamos los unos a los otros a conocer las necesidades de cada discapacidad. Todos luchábamos por todos, no por la discapacidad que representábamos individualmente. No había rencillas, íbamos todos a una, convencidos.

¿Cuáles fueron las mayores dificultades y qué capítulos o acontecimientos ocurrieron apenas sin esfuerzo?

Se conseguían más fáciles las cosas para las discapacidades que eran más conocidas como la visual o la auditiva. Pero para otras como el autismo o las enfermedades raras se hacía más difícil.

Es decir, que el CERMI también sirvió para abrir camino a estas discapacidades menos conocidas hasta entonces...

Sí, pero luchábamos todos para la discapacidad en general. Pero es cierto que ya entonces había entidades que iban por delante y tenían que allanar el camino a otras discapacidades…

Y, ¿dónde crees que está actualmente este movimiento asociativo de la discapacidad tras 25 años? ¿En su mejor momento, le falta madurar?

Está mejor de lo que esperaba, pero le falta mejorar porque necesitamos que los políticos, aún más todavía, entiendan que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todas las demás personas, y que tienen que ayudarles. De paso, aprovecho para decirles que, por favor, no quiten las subvenciones a los centros concertados porque hay muchas familias que no pueden hacer frente a los gastos, y esos niños necesitan una escolarización igual que cualquier otro niño y que se les deje de ver como "discapacitados", que le vean como personas.

¿Se han superado las expectativas?

Las expectativas que tenía puestas en el CERMI están conseguidas, aunque nos ha costado mucho. El CERMI va por el buen camino.

¿Cuáles son para ti los logros más importantes del CERMI y aquellos imprescindibles que no se han conseguido todavía a pesar del esfuerzo?

Lo que se ha conseguido es aumentar mucho la accesibilidad, y que las subvenciones permanezcan. No es que quede mucho por hacer, pero siempre queda algo porque hay que mejorar siempre y uno no se puede parar. Lo que echo de menos, repito, es más concienciación por parte de los políticos y también más publicidad para que la sociedad conozca más la discapacidad.

Durante los 25 años del CERMI, ¿qué plazas toreó Isabel Bayona para la entidad estatal como vicepresidenta, como comisionada de Asuntos Internacionales?

Siempre he tenido bastante posibilidad y facilidad para conectar con los políticos y con los Reyes. La Reina Sofía era un encanto, me quería y me quiere muchísimo, y eso ha facilitado algunas negociaciones. Lo pude hacer porque tengo mucho contacto con la gente y mucho don de gentes. Cada uno tiene sus virtudes, y la mía es esta. De comisionada del CERMI mi labor era estar para cualquier necesidad que hubiera aquí o fuera de España, e ir en representación del CERMI siempre.

¿Alguna anécdota o aventura pintoresca de las que hayas vivido dentro de estos 25 años del CERMI, en pleno activismo?

Recuerdo cuando la discapacidad tomó las calles en 2012. Miles de personas marchamos por Madrid en defensa de los derechos de las personas con discapacidad en la marcha SOS Discapacidad contra la exclusión, la discriminación y para exigir que pararan los recortes que nos estaban afectando. La manifestación, con tantas pancartas y banderas, me gustó mucho porque dio más visibilidad a la discapacidad. Todo el mundo se paraba y miraba preguntándose quiénes éramos. Lo recuerdo porque ese baño de masas, con el pueblo, fue muy importante porque no es lo mismo escuchar las cosas, que verlas y ver cómo las personas con discapacidad, en primera persona, salían a la calle a luchar por sus derechos.

¿Cómo definirías al CERMI del principio y al CERMI actual? ¿Qué diferencia hay desde el primer CERMI creado al "gran monstruo de incidencia política" en el que se ha convertido?

El CERMI de antes era una lucha muy grande por los pobres que estábamos allí porque nadie conocía lo que estábamos defendiendo, y el logro del CERMI de hoy es trascendental porque visibiliza todas las discapacidades. Y, especialmente, lo consigue el actual presidente del CERMI que tiene discapacidad también, y un carisma muy especial para llegar a la gente. Eso ha dado mucho empuje y más importancia si cabe al CERMI.

¿Qué enriquecimiento ve con el paso de estos cinco lustros en la entidad? ¿Qué se ha aprendido como movimiento asociativo de la discapacidad?

En estos 25 años, hemos aprendido que el CERMI no puede dejar de luchar, que el que se vence no llega nunca a nada, y que hay que defender lo que cada uno necesite defender, pero, sobre todo, lo que necesiten los demás. En estos 25 años, el CERMI nunca ha dejado nada por imposible.

¿Qué trascendencia, por tanto, tiene el camino recorrido por el CERMI para el movimiento organizado de la Discapacidad y para las personas con discapacidad?

Su trascendencia ha consistido en saber dar a conocer lo que es la discapacidad en general, y en lograr el respeto de las personas con discapacidad y de sus derechos, que se les reconozca, ante todo, como personas.

¿Qué te ha aportado personalmente tu paso por el CERMI?

Ha corroborado que mi lucha no ha sido en vano, y me ha enseñado que hay que seguir luchando y peleando por los derechos de las personas con discapacidad.

¿Qué esperas del CERMI?

Qué siga luchando tan bien como lo está haciendo. Lo hace muy, pero que muy bien. Mientras haga falta, tenemos que estar y estaremos ahí. Personalmente, siempre que alguien me pida ayuda para defender los derechos de quien lo necesite, ahí estaré.

Por Beatriz Sancho

Paulino Azúa, presidente de la Comisión de Cooperación e Innovación Asociativas del CERMI

"Gracias al CERMI, la sociedad es más plural."

Paulino Azúa recuerda que a finales de los años 70 ya empezó a actuar un grupo conformado por algunas asociaciones de la discapacidad, en una comisión auspiciada por el Real Patronato de Educación Especial. No era, ni mucho menos, el CERMI que hoy conocemos. Asegura que "el detonante fue la incorporación de la Fundación ONCE y la habilidad y competencia de Rafael de Lorenzo para lograr consensos". Además, para tener voz en Europa se requería la constitución formal de una organización que incorporara a las organizaciones de personas con discapacidad y de sus familias. Así fueron los comienzos de una historia de éxito, relatada por un forofo, como se define este hombre, que asegura que el CERMI ha hecho una gran contribución al enriquecimiento de la sociedad española.

Los 25 años nos sitúan a las personas en plena juventud, ¿qué son esos 25 años para una entidad como el CERMI?

Un espacio de tiempo muy amplio, porque hay que situarlo en el contexto de la vida social y política española. Y podría destacar muchos aspectos del CERMI, pero si tuviera que poner de relieve alguno señalaría su capacidad de adaptación y de actuación en la sociedad civil y en los operadores políticos. El ámbito político ha cambiado una barbaridad y el medio social también, no hay más que observar los foros y los ámbitos en los que interviene el CERMI. Sigue siendo una formación joven, pero es una plataforma de acción política y social, no es como una federación u otras entidades, que tienen otros parámetros de actuación. No interviene en la vida de las organizaciones y, a su vez, todas las organizaciones, con sus más y sus menos, confluyen en un objetivo común, que es el del CERMI.

Esa capacidad de adaptación al medio ha sido a su vez una adaptación para cambiar ese medio o esa sociedad, para avanzar y lograr que la discapacidad ocupe el sitio que le corresponde.

El avance que ha proporcionado el CERMI al sector de la discapacidad es innegable, ¿cuál crees que ha sido la aportación más valiosa del CERMI a la sociedad?

Ha contribuido a un enriquecimiento social que me parece fundamental, que es el considerar a las personas con discapacidad como personas en las que la discapacidad es una circunstancia, no algo esencial en su vida, aunque en muchos casos la condicione. Me parece que eso enriquece una sociedad, que también tiene que abordar otro tipo de problemas sociales a los que dar solución o, al menos, intentarlo. Es una sociedad más plural, donde se pretende que estén incluidos todos los ciudadanos.

Hace muchos años, cuando paseaba por la calle con mi primo, con síndrome de Down, me daba cuenta de que le miraban como si fuera un bicho raro. Esto era en los años sesenta, cuando incluso la terminología recogía una visión marginadora hacia quienes muchos llamaban subnormales, anormales, etc. Que la ciudadanía haya pasado página de todo eso, me parece un enriquecimiento tremendo, no solo para el conjunto de la sociedad, sino también para cada uno de sus componentes.

Aunque hablamos de una historia de éxito, ¿cambiarías algo de esos comienzos del CERMI o de alguna de sus decisiones en estos 25 años?

Globalmente no, porque incluso las dificultades iniciales han servido para compactar más a las organizaciones en torno a un proyecto común y darse cuenta de que, aunque sea un tópico, la unión hace la fuerza. Ocurre que, en la vida de las organizaciones muchas veces se avanza dos o tres pasos, y reculas uno, no se está avanzando permanentemente. Los cambios políticos y los cambios de mayorías políticas condicionan mucho las relaciones con sus responsables, tanto en el CERMI Estatal como en los CERMIS Autonómicos. Pero ahora, poco a poco, los CERMIS Autonómicos van teniendo cada vez más presencia y más fuerza, aunque a veces hay más tensiones internas de las que serían razonables.

Pero la estructura sigue funcionando, ¿el CERMI y la red de CERMIS Autonómicos son también un hallazgo?

Sí, es fundamental. Hay que tener en cuenta que los CERMIS Autonómicos son mucho más jóvenes, tienen menos experiencia, el nivel de la política autonómica no es el mismo que el Estatal, y se actúa sobre situaciones mucho más concretas, porque los problemas económicos acucian y hay que dar soluciones a muchos asuntos aún no resueltos. A pesar de las dificultades, incluso podría decir de los conflictos internos, los CERMIS autonómicos son insustituibles.

De todas las reivindicaciones y reclamaciones que planteaba el CERMI en sus comienzos, ¿cuál ha quedado pendiente y consideras más urgente?

Hay una reclamación operativa. Pepe Alba, el que fue presidente de Cemfe (Consejo Estatal de Minusválidos Físicos de España, germen del actual Cocemfe), que participó en los momentos iniciales del CERMI, decía algo que parece una bobada, pero que es cierto, y es que "en España hacen falta leyes de obligado cumplimiento".

A su vez, me parece necesario y urgente revisar el concepto de accesibilidad. La accesibilidad durante mucho tiempo la hemos entendido como accesibilidad solo arquitectónica, pero es un concepto muchísimo más amplio: El acceso a la cultura que requiere muchas adaptaciones en sus instalaciones, la accesibilidad cognitiva que favorezca la vida independiente, la creación de entornos amigables, etc. Pero también la garantía de los derechos, el acceso al empleo, la equiparación salarial, o la no discriminación de la mujer con discapacidad, son solo una pequeña muestra de lo mucho que queda por hacer.

Recientemente se han logrado grandes avances, como por ejemplo la reforma de la legislación civil y procesal, ¿se trata de otra gran conquista del CERMI?

Se ha hecho un cambio fundamental en el Código Civil en el que el CERMI ha tenido un papel básico, aunque me temo que va a costar bastante que empiece a funcionar. Hay que conseguir que los operadores jurídicos crean en ello y se impliquen. Algunos dicen que nos hemos pasado, pero no nos hemos pasado, en todo caso, ¡Ya era hora!

Afortunadamente, organizaciones como la Fundación Aequitas, o el Foro de Justicia y Discapacidad, están desde hace tiempo trabajando bien estas cuestiones. El CERMI ha colaborado y colabora activamente con ambas y, sin duda, van a resultar importantes para la puesta en práctica de esta modificación legislativa tan importante.

¿Qué necesita el CERMI hoy, a sus 25 años?

Soy un "forofo" del CERMI, por razones obvias, pero me gustaría que hubiera más forofos, internamente también. Creo que el CERMI requiere una mayor intensidad en la sensación de pertenencia de sus miembros.

Haciendo un esfuerzo de imaginación, ¿cómo cree que serán las bodas de oro del CERMI?, ¿quizás retirándose tras lograr el objetivo marcado?

Esa es una vieja aspiración, pero creo que nunca se alcanzarán los objetivos en su plenitud porque surgirán nuevos retos y nuevas necesidades que ahora no nos imaginamos. Recuerdo cuando se hablaba de las personas con discapacidad intelectual viviendo en pareja, trabajando, casándose o teniendo hijos… Parecía una utopía que el paso de los años está convirtiendo en realidad.

Siempre habrá retos, será el CERMI o se llamará de otra manera, pero seguirá existiendo un movimiento global de promoción de las personas con discapacidad y de defensa de sus derechos. Se necesitarán medios materiales y personales, financiación adecuada, buena formación de profesionales, creación de servicios orientados a la persona, y no al revés, mayor compromiso de las administraciones públicas, mayor compromiso social… Por eso seguirán desarrollándose movimientos sociales, seguirán actuando, espero y confío, organizaciones y federaciones que se han demostrado tan eficaces con el paso de los años. En definitiva, la sociedad civil seguirá organizada en torno a plataformas que defiendan a colectivos desfavorecidos. Y el CERMI y las organizaciones que lo integran seguirán estando en primera línea.

Por Blanca Abella

Roser Romero, ex presidenta de la Comisión para la Autonomía Personal del CERMI

"El CERMI ha sido una demostración del valor de la unidad, que hay que cuidar mucho, porque es muy frágil"

Para Roser Romero la creación del CERMI fue todo un acierto y elogia reiteradamente el valor de la unidad que ha sabido mantener y demostrar la entidad durante sus 25 años de historia. Sin embargo, igual que le pide a la entidad -ante las presiones-, ella misma no se arruga a la hora de "pisar callos" y le reclama, quizás a modo de recordatorio y posible autorreflexión: beligerancia -aunque comprenda su prudencia-; menos complacencia y más autocrítica, "porque aunque la tiene, le hace falta más"; fortalecer, reforzar, regenerar a sus dirigentes, y hacerlos líderes de masas; saber dar respuestas precisas; mantenerse en permanente evolución, replanteándose su existencia y sus objetivos como plataforma, y también la forma de realizarlos.

Pero también "confía", de corazón, en que el CERMI Estatal, que ha "marcado" su vida y a cuya junta directiva perteneció durante años, continúe siendo ese garante de la discapacidad capaz de crear el cambio social que este país y, sobre todo, las personas con discapacidad y sus familias, "merecen y necesitan".

Aunque ahora disfrutas de tu merecida jubilación, fuiste presidenta de la Comisión para la Autonomía Personal del CERMI, secretaria de Organización de Cocemfe y presidenta de la Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad (Cemudis), entre otros cargos. ¿Cuándo empiezas en el activismo del movimiento de la discapacidad?

Esa pregunta me retrotrae muchos años atrás. Yo era una joven que no tenía ningún contacto con las personas con discapacidad ni con los movimientos existentes

en aquellos momentos. Encontré un anuncio en la prensa que ofrecían diversos puestos administrativos en un centro de nueva creación, de los mal llamados entonces "subnormales profundos", que se iba a abrir a pocos kilómetros de Barcelona. Recuerdo con inmenso cariño aquellos primeros meses. Fue como descubrir un nuevo mundo, una nueva concepción de la vida, de los valores por los que vale la pena luchar, de una sociedad distinta a la que había estado viviendo, y me conquistó.

A partir de aquellos momentos todo fue muy rápido: comencé a participar en grupos de trabajo, en comisiones, etc. Y no solo en el mundo de la discapacidad intelectual, sino también en otras discapacidades. A finales de los años 70, un grupo de personas con discapacidad física me pidieron si les podía ayudar a redactar los estatutos de una asociación que querían crear, y lo hice; luego me pidieron si podía formar parte de la asociación, y también les dije que sí. Me sentía en deuda con mi propio sector poblacional. En apenas dos años, terminé siendo la presidenta de aquella pequeña entidad llamada Grupo De Asociados Disminuidos De Catalunya, Gradisca, que acabó siendo el "azote" de las Administraciones catalanas.

¿Cómo te llevaron todas estas experiencias hasta el CERMI?

No es el momento de hacer lista de lo conseguido, pero hay algunas cosillas que son especiales para mí. En un mismo año, llevamos cien denuncias ante la fiscalía general de Cataluña, que las aceptó todas, a los principales entes locales, diputaciones, y a distintos departamentos de la Generalitat Catalana, por el incumplimiento, en temas de accesibilidad, de conformidad con el Código de Accesibilidad de aquella época. Llevamos también al Contencioso al Ayuntamiento de Barcelona y la Generalitat de Cataluña, por no hacer reserva de plazas para personas con discapacidad en sus convocatorias públicas. Además, conseguimos que las organizaciones de personas con discapacidad fueran las primeras en comparecer ante el Parlamento de Cataluña y poder explicar, a sus señorías, la realidad que estábamos viviendo. Y, por supuesto, lo dejaba para el final, también alcanzamos a ver la creación del CERMI en Cataluña, el actual Cocarmi, a pesar de los muchos impedimentos que algunas organizaciones pusieron.

¿Cuál es el logro/los logros más reseñables que ha alcanzado el CERMI en sus 25 años de historia, según tu visión?

Haber logrado crear un CERMI en cada Comunidad Autónoma y conseguir que la mayoría de las entidades estuvieran en él. Y también unirlos a todos a través del CERMI Estatal. El CERMI ha sido una demostración del valor de la unidad, que hay

que cuidar mucho, porque es muy frágil. Sabemos que la unión hace la fuerza, pero en ocasiones otros intereses poco santificantes se interponen, y caemos en la tentación.

¿Qué no ha podido lograr aún el CERMI y es crucial para ti?

El reconocimiento como Agente Social. Es una cuestión básica, el poder estar presente y participar en la toma de decisiones en los temas importantes para las personas con discapacidad. Soy crítica con los que hay en la actualidad, porque no responden a las necesidades del sector de la discapacidad, y anteponen sus ideologías ante cualquier otra cuestión. Es difícil hacerse un espacio en este mundillo, donde nadie está dispuesto a reducir su cuota de poder, en donde incrementar el número de representantes es reducir el poder de las mayorías, pero hay que conseguirlo. Es casi una cuestión de derechos fundamentales. Todo el mundo tiene derecho a la mejor representación y un movimiento como el de la discapacidad que representa casi el 9 por ciento del total de la población, es decir 4.120.000 personas, según datos del INE, es normal y de justicia, que tenga sus representantes en los órganos de decisión.

Los movimientos de personas con discapacidad nacieron para cambiar la sociedad, para hacerla más justa, para que todos tuviéramos cabida en ella y, en ocasiones, parece que sea el mundo el que nos está cambiando. No hace falta más que darse una vuelta por las estadísticas para comprobarlo. Las personas con discapacidad apenas aparecen y, cuando lo hacen, es de forma sesgada.

¿Qué es lo mejor que ha hecho el CERMI?

Insisto en lo anterior, lo más importante que está haciendo el CERMI es mantener el valor de la unidad, el poder facilitar información y formación a entidades que, por su tamaño y recursos, no podrían sobrevivir. Por otra parte, el CERMI plantea cuestiones sobre las que es preciso crear opinión, aunque en algunos casos echo en falta la participación de más personas, de más pisar la calle, de conocer con más detalle la realidad que viven las personas con discapacidad y sus familias.

Y, ¿cuáles son las cosas que ha hecho peor, y/o las que aún no consigue hacer por algún impedimento?

El CERMI, con plena conciencia, no creo que haya hecho cosas mal, ha hecho lo que ha podido en cada momento y con las circunstancias que ha tenido que lidiar. A toro pasado es fácil poder criticar y aportar soluciones, pero hay que vivir el mo-

mento, con sus tensiones y circunstancias. Nunca ha sido fácil el papel del CERMI Estatal, ni el de los CERMIS Autonómicos.

Como mucho, y desde la lejanía porque hace cinco años que dejé el mundo de la discapacidad, daría un consejo a todos: que siempre tengan presente el motivo y los valores que se pusieron como objetivos cuando se constituyeron. Nunca pretendimos ser una gran empresa con beneficios económicos. Nos creamos como grupo de presión y, por tanto, siempre seremos molestos para algunos, lo importante es saber para quién somos incómodos y el por qué.

Tu carácter directo, incisivo, impetuoso y honesto seguro que te ha acarreado sinsabores, pero también los rendimientos de la auténtica pasión y de la fe, del no traicionarse a una misma. ¿Cómo tendrían que ser, los integrantes del movimiento de la discapacidad para conseguir la inclusión y el respeto total de los derechos humanos de todas las personas con discapacidad?

Primero estar bien formados. La persona formada suele tener convicciones bien asentadas, con raíces y fundamentos; no ser complacientes, lo que no significa ser belicosos todo el tiempo, pero sí cuando toca, y tener formación sobre la historia del movimiento asociativo de la discapacidad. En nuestros grupos tenemos muchas personas con poca formación académica, y para aquellos o aquellas que llegan a formar parte de una junta directiva, del equipo de gobierno o la presidencia de una entidad esto se convierte en “una explosión” de emociones y prestigio, que es un todo en sí mismo. Eso es algo que hay que evitar, pero no negándoles la entrada, sino formándoles para que puedan ser buenos representantes de la entidad en cuestión. Necesitamos auténticos líderes de masas.

Si tuvieras que retratar con palabras la trascendencia de los 25 años del CERMI como entidad, como movimiento estatal de la discapacidad organizada, ¿cómo lo harías?

La creación del CERMI fue todo un acierto, con sus luces y sus sombras. Si tuviera que resumirlo en una sola frase diría que, de no estar, habría que crearla, pero también añadiría que con un poco menos de autocomplacencia y un poco más de autocrítica.

¿Está el CERMI en su mejor momento? ¿Ha trascendido las expectativas iniciales o aún no ha llegado al completo florecimiento?

Cuando comenzamos todo era mucho más fácil. Sabíamos, en su mayoría, cómo tratar a los políticos, pero ellos lo desconocían todo de la discapacidad. No éramos más que "seres infantiles", que mientras tuvieran un techo que les cobijara, un plato de comida y algo con lo que pasar las horas, ya habían cubierto sus necesidades. Ahora todo es mucho más complejo. Los políticos son más avispados, una parte de la sociedad ha visto el "nicho" que es el mundo de la persona con discapacidad, y se aferran en buscar soluciones a los problemas que dicen que tenemos, pero sin contar con nosotros para resolverlos.

El movimiento asociativo ha de estar en permanente evolución, replanteándose su existencia y sus objetivos, y también la forma en que llevarlos a término. En ese sentido todavía le falta madurar. Sus expectativas todavía no se han superado, ni se superarán, porque en toda evolución las perspectivas van cambiando, lo mismo que las necesidades y las personas.

¿Qué te llevas del CERMI, qué te ha aportado y que crees haber aportado tú a la entidad?

El CERMI me ha aportado mucho, ha sido una experiencia muy favorable que ha marcado mi vida, en la que he conocido a personas maravillosas y a entidades muy comprometidas que, apenas sin nada, han conseguido mucho. Respecto a mi aportación al CERMI, no lo sé. He hecho lo que he podido, lo que me mandaban. Para algunos habrá sido poco -y posiblemente sea cierto-, y para otros… ¿Quién sabe?

Y, por último, aunque parezca igual, pero no, ¿qué esperas del CERMI Estatal, del movimiento asociativo de la discapacidad?

A mi edad ya se espera poco de todo, pero confió en que el CERMI Estatal siga siendo el garante de la discapacidad, capaz de crear el cambio social que este país y, sobre todo, las personas con discapacidad necesitan y merecen. Espero que el CERMI no se arrugue ante las presiones y sepa dar la respuesta precisa en todo momento.

Por Beatriz Sancho

Luis Cañón, ex vicepresidente del CERMI

"El CERMI se constituyó tras un objetivo cumplido: erigirnos como una misma fuerza y voz frente a los poderes públicos."

Orgulloso y privilegiado de haber compartido "gran parte" de la historia del CERMI, Luis Cañón, tercer presidente de la CNSE, participó activamente en el "intenso" diálogo y negociación de la fundación del CERMI Estatal, que se constituyó, apunta satisfecho, con el objetivo "cumplido" de erigirse con una misma fuerza y voz frente a los poderes públicos. Si lo más difícil en los albores del CERMI fue la disolución de las hostilidades y discrepancias entre las organizaciones, y las disputas por la representatividad, para el ex vicepresidente del CERMI el reto actual más importante de la entidad, de "trayectoria encomiable" y "acción exitosa", es sin duda el de seguir promoviendo la visibilidad de la discapacidad.

¿Cuándo y de qué modo te vinculaste directamente con el CERMI Estatal? ¿Ya conocía Luis Cañón quién era por aquel entonces, y era consciente de haber nacido para "luchar sin dramatismo" como dijiste en una ocasión en estas páginas?

En aquellos inicios era un novato en el movimiento asociativo de las personas sordas y en el de la discapacidad en general, si bien es cierto que no me faltaban sueños, proyectos y aspiraciones. Ya por entonces, creía firmemente que las personas con discapacidad y sus familias tenemos que "luchar sin dramatismo", y desde luego, sigo pensando lo mismo.

Cuando asumí la presidencia de la CNSE, en octubre de 1992, empecé a asistir prácticamente a todas las convocatorias de reunión del CERMI, participando activamente en el proceso para su constitución formal años después, en 1997.

¿Cómo era entonces la entidad, cuando te uniste a ella y comenzaste tu activismo por la discapacidad en general?

El CERMI era un comité de carácter informal integrado por varias organizaciones de personas con discapacidad, entre ellas la CNSE, que, a su vez, componían la Junta de Gobierno del Real Patronato. En el período comprendido entre 1992 a 1997, con la incorporación de la ONCE al Comité, representada en la figura de su entonces vicepresidente Rafael de Lorenzo, comenzaron a incorporarse nuevas organizaciones. De este modo, gracias en gran medida a su inteligencia y liderazgo, el CERMI se consolidó como una plataforma de acción representativa defensora de nuestros derechos y los de nuestras familias en todos los ámbitos de la sociedad. La verdad es que fue una tarea compleja, no exenta de tensiones y negociaciones entre antiguas y nuevas organizaciones.

¿Podrías hacernos un retrato, darnos tu visión personal de cómo ha sido la evolución del CERMI desde que recuerdes a la época actual?

El CERMI fue capaz de lograr en sus inicios lo más difícil: aparcar las hostilidades y discrepancias que existían entre algunas organizaciones de la discapacidad, y poner fin a las disputas por la representatividad. De esta forma, se empezó a actuar con una sola voz y con una sola bandera frente a los poderes públicos. Por otro lado, ha contado, y actualmente sigue contando, con unos representantes tanto en su junta directiva, como en su equipo directivo y técnico, con una capacidad política, técnica y jurídica envidiables, y una potente interlocución frente a los poderes públicos. Muchos de ellos son incluso ministrables en política social, por encima de ideologías.

Entre sus muchas acciones loables, considero que es digno de aplaudir que el CERMI haya ampliado su campo de actuación en la protección de los derechos de personas con discapacidad, a grupos especialmente vulnerables como son las mujeres, las personas mayores, los jóvenes y las personas LGBTI con discapacidad. En definitiva, la acción del CERMI ha sido y es exitosa, en cuanto a logros legislativos y reglamentarios a favor de las personas con discapacidad y sus familias.

¿Cuáles son los grandes retos conseguidos durante estos 25 años de la entidad? ¿Y los fracasos, lo que aún no se ha podido conseguir?

Son muchos los retos conseguidos. El principal, y quizá el más importante, sea haber promovido la visibilidad de la discapacidad en nuestro país. Un reto que evi-

dentemente ha tenido consecuencias positivas en todos los ámbitos, a pesar de que todavía nos quede camino que recorrer.

Nuevamente, invocando a Rafael de Lorenzo, él se queja de que, aunque se han conquistado normas, lo que importa es el "grado real de aplicación de la norma y de disfrute de sus beneficiarios", ¿estamos tan lejos como el fundador y primer secretario del CERMI refiere?

Comparto plenamente la opinión de Rafael de Lorenzo. Por poner un ejemplo: la Ley 27/2007, de 23 de octubre, que reconoce y regula las lenguas de signos españolas, y que pronto cumplirá 14 años, sigue sin contar con reglamentación y, como tal, las personas sordas, sordociegas y con discapacidad auditiva continúan sin el disfrute real de sus derechos.

Frente a los incumplimientos sobre legislación favorable a la discapacidad el CERMI, aprovechando su potencial, podría proponer algunas medidas de presión como, por ejemplo, convocar a la discapacidad y sus familias en manifestaciones y movilizaciones de protesta.

¿Cómo ves la trayectoria del CERMI en estos 25 años de historia?

El CERMI hoy es una organización con una trayectoria encomiable que está consiguiendo grandes cotas de bienestar para las personas con discapacidad y sus familias, llegando incluso a promover la reforma del artículo 49 de nuestra Constitución, de manera que se suprima el término peyorativo de "disminuido" en beneficio del de "personas con discapacidad". Pero hay que insistir en que este último logro constitucional debe tener, en la línea de lo que apuntaba Rafael de Lorenzo, un "grado real de aplicación de la norma y de disfrute de sus beneficiarios".

¿Cuál es la labor esencial conseguida por el CERMI a lo largo de estos cinco lustros?

A lo largo de estos 25 años, el CERMI no solo ha realzado la unidad de acción a favor de reivindicaciones comunes, sino que también ha apoyado las particulares y específicas de cada discapacidad cuando lo han necesitado. Todo lo que se luche y se logre desde el CERMI, sean reivindicaciones comunes o concretas, repercute positivamente en la propia entidad y enriquece al conjunto de las organizaciones y, por ende, a la sociedad.

Y, ¿dónde crees que está actualmente este movimiento asociativo de la discapacidad tras 25 años institucionales? ¿En su mejor momento, desarrollándose, en plena madurez?

Si bien el CERMI es aún una organización joven, cuenta con una acelerada experiencia y madurez. A su vez, atesora una posición política y social privilegiada que debe consolidarse para poder defender todo lo logrado, y para conseguir que realmente repercuta positivamente en las personas con discapacidad y sus familias.

¿Qué has recolectado, personalmente, de tu incursión en el CERMI?

Pasé la misma cantidad de años en la CNSE que en el CERMI. Mientras la CNSE se encontraba en un proceso de reestructuración interna y renovación estatutaria, el CERMI, como explicaba antes, iniciaba una fase de diálogo y negociación entre sus organizaciones. La experiencia que viví fue enriquecedora, de aprendizaje, como una escuela de liderazgo, y de gestión política y técnica. Me siento orgulloso y privilegiado por haber compartido gran parte de su historia.

¿Qué esperas del CERMI?

Teniendo en cuenta el carácter del CERMI, como organización unitaria, política y representativa de la discapacidad y sus familias, su acción positiva deberá llegar a conocimiento de las personas físicas a las que representa, sea directamente o a través del tejido asociativo que la integra, para que así se identifiquen con su política y objetivos, y compartan un sentimiento de pertenencia de manera unánime.

Por Beatriz Sancho

Pilar Villarino, directora ejecutiva del CERMI

"La primera innovación social en discapacidad fue la creación del propio CERMI."

Su presencia en el CERMI no alcanza los 25 años, pero casi, y así lo demuestra esta mujer, convencida y entregada a su trabajo, que hace constantes referencias a las luchas, las manifestaciones y las reuniones mantenidas en tantos años. También recuerda de manera especial al que fue su primer presidente, Alberto Arbide, como un segundo padre para ella y como el hombre del consenso en el CERMI. Asegura que es difícil negarle nada a esta entidad, porque defiende un enfoque de derechos humanos, y saluda las Cortes Generales como una segunda casa, pues es donde realizan su labor más importante, que resume así: "El CERMI nunca va a consentir que se discrimine a una persona por su discapacidad, siempre va a gritar, pero al mismo tiempo va a aportar su propuesta, elaborada con rigor y desde el consenso de todas las entidades".

En febrero de 2001 llegas al CERMI para hacerte cargo de las cuestiones de la Unión Europea en la entidad, ¿cómo era el CERMI entonces?

Se estaba solidificando esa cohesión y esa unidad que es propia del CERMI, un proceso que ha requerido de muchísimas conversaciones, muchísima generosidad por parte de las entidades, mucho impulso del consenso, y en eso Alberto Arbide, su primer presidente, tuvo una labor importante, era el hombre del consenso, de los grandes acuerdos. Se empezaron a construir la Comisión de la Mujer, en 2001, o los CERMIS autonómicos, que son tan importantes; esa idea de 20 CERMIS, que la propuso Carlos Esteban desde Melilla, es muy acertada, los 20 CERMIS, todos a una, cada uno con su independencia, pero todos persiguiendo la misma unidad y la misma meta.

¿Qué deseabas aportar y cómo pensabas que podías contribuir a ese trabajo desde tu experiencia personal y laboral?

Mi aportación venía del conocimiento que tenía del funcionamiento de las instituciones europeas, donde trabajé durante ocho años, para ocuparme de los asuntos europeos y para apoyar a Alberto Arbide en las relaciones con el EDF (Foro Europeo de la Discapacidad), porque él formaba parte de la Junta Directiva. Además, por mi parte, me propuse remangarme y remar para que todo saliera adelante, es lo que quería aportar y lo que siempre pido al equipo, y creo que lo estamos consiguiendo.

¿Cuál crees que ha sido y es el gran valor del CERMI?

El gran valor del CERMI, esa cultura CERMI, que es su marca de identidad, es reclamar, reivindicar, pero hacerlo con un papel debajo del brazo, un papel hecho con rigor, con la participación de todo el movimiento; incluso les decimos a nuestros interlocutores que se queden con ese papel y pongan su nombre y su sello, no nos importa, lo que queremos es que salga. Reivindicación desde la colaboración responsable y nunca vamos a dejar de hacerlo porque para eso estamos. El CERMI nunca va a consentir que se discrimine a una persona por su discapacidad, siempre va a gritar, pero al mismo tiempo va a aportar su propuesta.

Han sido muchas luchas y mucho trabajo por parte del CERMI, con ese afán propositivo. ¿Cuál ha sido la clave del éxito?

Todos los grandes avances que ha conseguido el CERMI han sido a base de pedir y pedir, e insistir, sin que hubiera desaliento ni si quiera cuando dicen que no, y nos han dicho que no muchas veces. Uno de los grandes valores del CERMI es que somos una organización de la sociedad civil independiente, que no está comprometida con ninguna ideología política. Nunca hemos tenido problemas en mantener esa independencia, pero al mismo tiempo creo que hemos conseguido que también las fuerzas políticas se olviden de su ideología cuando apoyan a la discapacidad. El CERMI defiende un enfoque de derechos humanos, y es difícil decir que no a eso.

¿Cuáles son las que consideras conquistas necesarias?, ¿las más importantes?

Es muy importante la marca CERMI como innovación social en discapacidad, es el hilo conductor que marca todo. La primera innovación es la propia idea del CERMI,

que hace 25 años naciera una plataforma unitaria que no calla la voz individual de cada entidad, sino que aporta además una única voz para reivindicar que no haya discriminación por discapacidad, cuando la discapacidad además es tan diversa y, sin embargo, siempre hay un punto en común, que es lo reclama el CERMI.

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido otro elemento innovador esencial porque el CERMI ha podido estar en la delegación de España en Naciones Unidas en los trabajos que llevaron a este tratado internacional, y esto no había pasado en otros tratados. Y gracias a eso el tratado ha sido mucho más cercano a lo que pide la sociedad civil de la discapacidad. Y desde luego, no hay tampoco ninguna entidad que sea mecanismo independiente de seguimiento, como el CERMI, y eso es también muy innovador e importante. Y, desde luego, todo el trabajo que hacemos en defensa de las mujeres, las niñas y las madres, es totalmente innovador.

¿Cuáles crees que han sido los principales aliados del CERMI en estos 25 años?

El CERMI desde el primer momento ha creído en el papel de las alianzas y ahí hemos visto que era importante hacerlo con la Administración pública, por supuesto; con las Cortes Generales, nuestra segunda casa prácticamente son el Congreso y el Senado, porque es ahí donde se realiza nuestra labor más importante; con los operadores jurídicos tenemos alianzas desde hace muchísimo años, y me gustaría destacar la de la Fiscalía General del Estado, que nos ha dado frutos muy importantes; con los operadores privados, porque es importante que las empresas se impliquen y, por supuesto, con el Tercer Sector de Acción Social, porque hay determinados temas que no están solo en la esfera de la discapacidad y para que avancen tienen que estar en la esfera de lo social.

25 años de trabajo del CERMI han aportado a las personas con discapacidad...

Les hemos dado un espacio al que acudir cuando tengan esa necesidad de acompañamiento, y la autodenfesa, el apoyo, la orientación, sobre todo, es para lo que nacimos, esa transformación de la agenda política y el cambio en leyes importantísimas para la discapacidad. Y me gustaría hacer un inciso y recordar cuando hace años el CERMI hizo públicos unos datos y me quedé asombrada al saber que había muchas personas con discapacidad que no eran conscientes de que estaban siendo

discriminadas, todavía me acuerdo ahora, es bastante asombroso. Por eso, conseguir avanzar en la autodefensa es uno de los grandes logros del CERMI.

25 años de presencia del CERMI han aportado a la sociedad...

El avance en la toma de conciencia hacia la discapacidad, que se vea con total normalidad que una persona con discapacidad puede hacer lo mismo que cualquier otra persona, esa es una gran aportación, pero queda muchísimo por hacer. El fortalecimiento del tejido asociativo también ha sido importante, la sociedad civil de la discapacidad ya estaba muy bien formada gracias a la ONCE y su Fundación, y sin eso el CERMI no habría tenido tanto éxito, pero el CERMI ha ayudado a que ese tejido asociativo sea mucho más fuerte.

Desde tu especial responsabilidad en el ámbito europeo, ¿qué crees que ha supuesto el CERMI para la Unión Europea y el avance en los derechos de las personas con discapacidad?

Uno de mis primeros trabajos estaba relacionado con los autobuses de piso bajo, recuerdo que enviamos faxes a todos los eurodiputados españoles pidiéndoles que votasen la Directiva… El Año Europeo de la Discapacidad 2003; el reglamento de los pasajeros con movilidad reducida que usan transporte aéreo, que en ese momento era muy importante; las directivas de contratación pública en 2001… Hay muchas cosas que vienen de Europa y mucha gente sigue sin conocerlo bien porque, a pesar de todo, Europa se sigue viendo lejana y ahora estamos en un momento buenísimo con esta Conferencia sobre el futuro de Europa, que lo que quiere es acercar más a la ciudadanía la idea de Europa, y el CERMI lo que ha aportado es esa reivindicación de que Europa sea de verdad social.

¿Qué destacarías de la actividad más reciente del CERMI en estos tiempos tan difíciles que nos ha proporcionado un virus terrible conocido como Covid-19?

Todo el trabajo de construcción conjunta del movimiento CERMI nos ha servido de gran ayuda a la hora de saber dar respuesta inmediata a los grandes desafíos a los que nos ha enfrentado la pandemia, con una mención especial a la respuesta conjunta y coordinada desde los 20 CERMIS, por una parte, y por otra al acompañamiento a mujeres y niñas con discapacidad, madres y cuidadoras a través de los webinarios “No estás sola” de la Fundación CERMI Mujeres.

¿Cuál es la principal tarea que asume el CERMI de manera casi inmediata, para un futuro próximo?

De forma inmediata tenemos varios temas, pero destacaría esa gran reforma de la Constitución y me gusta lo que destaca el presidente del CERMI en sus intervenciones, y es que al final es a través de lo social como avanza un país, como avanza una sociedad; y es esencial que un término tan indigno se elimine de un texto tan importante, además de que nuestra propuesta supone elevar a las mujeres y niñas con discapacidad en un texto donde no están reconocidas. El avance en participación de la infancia y adolescentes con discapacidad es otro de los grandes retos a corto y medio plazo

¿Y a largo plazo?

Tenemos ante nosotros el reto de la transformación digital, que es la gran aliada para la autonomía y la independencia, pero al mismo tiempo el gran enemigo si se mantiene la brecha digital. Es un trabajo con muchas vertientes, por supuesto la accesibilidad es el primer caballo de batalla, pero también la necesidad de formación en tecnología, la disponibilidad de Internet, las herramientas para todo el mundo… Y reivindicamos que lo social tiene que estar presente en todo, la sostenibilidad ambiental tiene que ser social, y se habla de la transformación digital, pero si no es social no es transformación de ninguna manera. Todo es social y nuestra labor es defender a las personas con discapacidad y a las familias, pero también queremos aportar a la sociedad en los grandes temas, porque tenemos mucho que decir de ecología, de feminismo, de tecnología...

Personalmente, ¿qué es el CERMI para ti?

Mi primer contacto con la discapacidad fue con mi padre, que tuvo una discapacidad sobrevenida por un ictus, pero entonces no sabía todo lo que sé ahora y cuando llegué al CERMI me di cuenta de que me hubiera dado otra visión en la atención a mi padre. El CERMI ha sido un cambio total de visión, me ha enriquecido totalmente y he encontrado a grandísimos amigos que voy a mantener para siempre, pero sobre todo me ha hecho ver la vida de otra manera, esa idea de resiliencia, de adaptación ante situaciones complicadas y salir adelante la he aprendido aquí y trato de transmitir diariamente a mi hija. Fue tan gratificante la recogida de firmas contra el copago; o la marcha de 2012, abriendo los informativos con 100.000 personas

manifestándose; y el montaje del derecho al voto delante del Congreso; y que se haya conseguido ese derecho al voto, la lucha contra la esterilización, que fueron años… Y la labor de la Fundación CERMI Mujeres, que está dejando una huella tan importante. Es una manera distinta de ver la vida, mucho más rica.

Por Blanca Abella

Óscar Moral, asesor jurídico del CERMI

"Cuando no quede atisbo de discriminación hacia las personas con discapacidad el CERMI tendrá que disolverse."

En 25 años no se ha podido alcanzar este objetivo de acabar con la discriminación hacia tantas personas, por eso Óscar Moral se muestra todavía combativo y reivindicativo y anima a las personas con discapacidad a empoderarse y rebelarse ante la discriminación. El CERMI ha luchado y ha demostrado una gran paciencia en sus demandas, ha colaborado con su profesionalidad e impulsado una normativa que por fin reconoce la plena ciudadanía de las personas con discapacidad. Ahora queda garantizar esos derechos, lograr el cumplimiento de las leyes.

Hace 25 años, cuando conoces el CERMI, su idea de la unidad y sus objetivos, ¿crees que es un planteamiento demasiado complejo?

Sí lo parecía a primera vista, el CERMI agrupa a 8.000 organizaciones, por lo tanto, la dificultad es evidente y parecía una idea con un cierto grado de utopía, lograr que tantas organizaciones, tan diversas, encuentren espacios comunes y confíen en ceder espacios de representación no parecía sencillo y no ha sido fácil, ni sigue siendo fácil, porque la unidad es preciso trabajarla todos los días, mantener criterios conjuntos en los que todo el mundo se sienta cómodo y representado. Sin embargo, el CERMI consigue hacer ver a todas las organizaciones que se unen en esta plataforma que hacen falta otros referentes más globalizadores, que den respuesta más amplia y ayuden a un cambio trascendental para el mundo de la discapacidad, que es cambiar de paradigma, de modelo, de visión de la discapacidad.

¿Cómo contribuyes a este proyecto en sus inicios?

Llego al CERMI en 2001 porque Miguel Ángel Cabra de Luna me traslada la posibilidad de colaborar en el incipiente servicio jurídico, para dar respuesta, escuchar y orientar a personas o entidades que trasladen cuestiones jurídicas al CERMI. Sin embargo, el CERMI Estatal no es un prestador de servicios, quizás este es el único servicio que presta, pero lo bueno que tiene además es que esta actividad le permite conocer realidades que de otra manera es difícil que lleguen, en definitiva, qué es lo que preocupa a las personas y lo que, en su día a día, son dificultades, las quiebras del sistema, cuestiones no resueltas o que requieren nuevas herramientas jurídicas y que esas personas encuentren sus derechos garantizados.

¿Cuál era hace 25 años la principal lucha que tenía que asumir el CERMI como plataforma representativa de la discapacidad?

Disponíamos de una norma del año 82, la Ley de Integración social de "minusválidos" (Lismi), y hacía falta un corpus normativo importante y lo ha ido trabajando progresivamente, no lo ha realizado el CERMI, pero en gran parte es gracias a su impulso, perseverancia, persistencia, resistencia, incluso a las negativas en ocasiones. Se ha conseguido en gran medida una mayor claridad jurídica y ahora estamos en la fase de que se cumpla. También preocupaban entonces cosas muy elementales, desde el propio contacto con la Administración para el reconocimiento de la discapacidad, hasta las prestaciones derivadas de la misma; o situaciones como la de los menores con discapacidad en el ámbito educativo, o en el universitario, y por otra parte el ámbito laboral, que sigue siendo otro de los grandes retos, conseguir cotas asimilables al resto de la población, y no estamos cerca.

¿Cómo has vivido estos 25 años del CERMI y todo lo que se ha luchado y conseguido?, ¿qué sensaciones tienes de esta etapa?

La sensación es que ha pasado muy rápido. Con lo que me quedo, sobre todo, es con que el CERMI ha impulsado, sobre todo, un cambio de modelo, de visión de la discapacidad, eso es lo más trascendente. Un cambio que no es solo español, que pretende ser universal, pero en lo que se refiere a España, que estaba muy anclada en modelos, no solo médico-rehabilitadores, sino casi asistenciales, y sin casi.

El CERMI ha conseguido, gracias a su impulso, a su inteligencia en la actuación, en la puesta en marcha de políticas, hacer comprender, primero a los responsables

públicos y políticos, y después a la sociedad en general, que las personas con discapacidad y sus familias tienen que estar ubicados en otros lugares donde no estaban, que es la plena ciudadanía. Obtener la plena ciudadanía, la garantía de derechos es el objetivo último del CERMI, cuando lo consigamos, si se consigue, cuando no quede atisbo de discriminación hacia las personas con discapacidad y la igualdad de oportunidades esté garantizada, tendremos que disolvernos. Uno de los objetivos más importante o trascendentes del CERMI es ese, y para lograrlo ha demostrado una infinita paciencia, algunos de esos objetivos los empecé a trabajar el primer día y han pasado 21 años y no están conseguidos, por lo tanto, la paciencia la tenemos acreditada, pero una paciencia activa, no pasiva.

Como agente social, como parte de la sociedad civil, ¿qué papel ha cumplido el CERMI en favor de todas las personas?

El CERMI es uno de los principales impulsores del trabajo en red con el Tercer Sector; ha trabajado de una forma muy exhaustiva, muy profesionalizada, con criterio y con un método claro para lograr sus objetivos y ha mostrado y demostrado a la sociedad que la discapacidad en su conjunto, las personas y sus familias, son una parte de la sociedad importante, trascendente, y que ha estado demasiado tiempo orillada; que no quiere ser solo receptora de cualquier tipo de política, quiere ser colaboradora y colaborativa en el cambio de sociedad, porque la plena ciudadanía no es solo que te lo reconozcan, sino ser partícipe no solo en lo que te atañe a ti, participar activamente para tratar de mejorar la vida en sociedad del resto de la ciudadanía también.

En cuanto a la organización territorial y como presidente de CERMI Comunidad de Madrid, ¿cómo valoras la creación de esta red de CERMIS Autonómicos? ¿Qué le ha aportado al CERMI Estatal y al sector de la discapacidad en general?

El CERMI Estatal no puede llegar a todo y además no es recomendable hacerlo desde la centralidad. La territorialidad ha ayudado a llegar a otros ámbitos en los que se toman decisiones, comunidades autónomas, o municipios, que es donde a veces la incidencia para las personas es más palpable, se contempla de una manera más clara y donde la participación ciudadana también se muestra mejor. Los CERMIS Autonómicos han permitido una nueva visión y, esa aportación desde la territorialidad permite al CERMI conocer realidades que le llegarían difícilmente de otra manera y a los CERMIS nos permite conocer las realidades de otras comunidades autónomas. Es una simbiosis interesante y necesaria.

¿Cuál es el principal valor del CERMI hoy y cuál su apuesta de futuro?

El gran valor es mantener esa unidad. El CERMI ha hecho un trabajo importantísimo de creación normativa, aunque todavía quedan espacios de trabajo, pero el gran reto del movimiento CERMI es que la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se convierta en una norma de gran calado en la sociedad española y todas esas grandes normas que nos hemos dado, esos avances normativos que existen en el papel tengan su reflejo y su cumplimiento.

¿Puede ser más complicado ese cumplimiento normativo que haber logrado esas leyes tan necesarias para el sector de la discapacidad?

Posiblemente. Y hay muestras evidentes, nos hemos dado normas que tenían que haberse cumplido el 4 de diciembre de 2017, y no hemos sido capaces de cumplirlas. En palabras del presidente del CERMI, hemos fracasado como sociedad, en su conjunto, unos tienen más responsabilidad que otros, pero el legislador se ha dado normas, los padres y madres de la patria, congresistas, diputados, senadores, han creado normas, y no las hemos cumplido. En otros ámbitos esto parece imposible, en el ámbito de la discapacidad, utilizando un término de Miguel Ángel Cabra, parece que la ley es blanda, una ley que se cumple o no se cumple, es como arena que se escapa entre los dedos.

Pero ese incumplimiento de supuestas leyes blandas lleva a situaciones de auténtica discriminación en la vida cotidiana de personas con discapacidad que no pueden, en algunos casos, ni siquiera salir de sus propias casas.

Cierto, y hablando de objetivos, uno es el cumplimiento de las normas y otro es el empoderamiento de las personas. Todas las personas con discapacidad tenemos que ser activistas de nuestros derechos, empoderarnos para defendernos. En las consultas que hemos contestado en el servicio jurídico del CERMI, que han sido cientos durante estos años, han evolucionado mucho los temas abordados. Algunas al principio eran pequeñas cuestiones, pero luego las personas que las plantean se han ido dando cuenta de que viven situaciones en las que está siendo discriminadas, y cuando uno es consciente de algo que le discrimina, lo habitual es rebelarse. Ese aspecto lo trabaja el CERMI y hay que intensificarlo, ese empoderamiento es un gran reto porque una organización por sí misma no puede lograrlo todo.

Por Blanca Abella

Maite Lasala, ex vicepresidenta del CERMI

"El movimiento asociativo de la discapacidad tiene que seguir siendo exigente y constante."

Maite Lasala conserva en la entrada de su hogar una foto de 2004, donde aparece ella acompañada de grandes personas a las que recuerda con profundo cariño y agradecimiento, eran esos primeros años del CERMI, "una época muy importante que me abrió el mundo", asegura. "¡Cuánta fuerza teníamos!", exclama. Explica la que fuera presidenta de la Confederación Aspace, que esa fortaleza es el secreto del CERMI, y que se basa en un sustento familiar, en el amor a unos hijos, que "es la verdad absoluta", por la que las familias pelean "a cuchillo". Anima a continuar con esa batalla necesaria y ofrece toda su fuerza para alcanzar unos derechos fundamentales para todas y cada una de las personas con discapacidad que existen.

¿Cuándo supo de la existencia del CERMI o incluso de la idea de crear una plataforma de ese tipo?

Conocí el CERMI gracias a Aspace, pero entonces estaba empezando, no era el CERMI por este nombre, pero me pareció un mundo fantástico. Esa época en la Confederación Aspace fue de mucho trabajo, pero también de muchos logros, de conseguir muchos avances muy importantes, una época muy importante en mi vida, muy importante.

¿Qué recuerdos tiene de esos comienzos?

Creo que la Fundación ONCE tuvo un papel muy importante entonces y de su mano hemos conseguido, además de muchas cosas, luego caminar solos. La ONCE ha sido y es fundamental, siempre han tenido las ideas muy claras y han sabido llevar a cabo esto que ahora es el CERMI, que es una plataforma que no tiene parangón seguramente en toda Europa.

Mi recuerdo de aquellos años lo conservo en una foto donde están Luis Cayo Pérez Bueno, Isabel Bayonas, donde no está Rafael de Lorenzo, aunque él ha sido un pilar fundamental; sí está nuestro gerente en Aspace, Andrés Castelló, que todavía está ahí trabajando, tantísimos años con nosotros; está Mario García… es la foto de entrada a mi casa. ¡Cuánta ilusión!

Esa idea de unir a todas las discapacidades, ¿parecía sencillo?

Cuando llegué estaba bastante avanzado, pero había entonces tanta gente a la que recuerdo con cariño que creía en esta unidad y que ha trabajado por ello... En aquella época se tenía mucha fuerza y de hecho con el CERMI hemos estado colaborando con muchos ministerios, asesorando a ministros y distintos cargos de la Administración.

Esa fuerza que recuerda del CERMI, ¿en qué cree que se basa?

Esa fortaleza la proporcionaba la unión, pero sobre todo el dar además a cada uno lo que necesita; discapacidades hay muchas y dentro de cada discapacidad muchos niveles, pero que se reconozca la identidad de cada una era maravilloso, me pareció un mundo deslumbrante, por esa lucha y por las ganas de todos, sobre todo por eso. Siempre hay puntos de discrepancia, pero la Fundación ONCE era un aglutinador perfecto.

¿Qué momentos históricos del CERMI conserva en la memoria?

El día que se aprobó la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia fue para mí un día súper especial; estuvimos en el Congreso, estaba María con nosotros, y fue un día muy importante. Aunque esta Ley se aprobó sin presupuestos y se ha criticado muchísimo, al menos la letra está ahí y te puedes agarrar a ella.

Pero también el día a día es mi mejor recuerdo, esa ilusión de todas las personas por pelear, luchar y conseguir unos objetivos, y casi todo ese trabajo se debe a asociaciones de familias; esa fuerza viene de las familias, es cierto que cuando fueron creciendo, fueron buscando gente más profesionalizada, pero en el principio estaban las familias, el amor a nuestros hijos ha sido vital.

¿Cómo ha cambiado en estos 25 años su vida, la de su hija María y la de tantas personas gracias a esta lucha y esta fuerza?

Hemos sido bastante felices, con todas las dificultades que hemos tenido que superar, pero no cambiaría esos años por nada, aunque hayamos tenido que luchar por derechos básicos y elementales.

¿Como cuáles?

El reconocimiento, lograr que no les nombren como subnormales, tontos, o cojos, eso es muy importante, pero hay que seguir en la lucha, y cuánto se sigue peleando, se está peleando calle a calle por conseguir más todavía ese reconocimiento a la persona, a su derecho a una vida como los demás, a decidir sobre su propia vida. La pelea sigue y aquí, en mi ciudad, veo todavía a gente que se reúne en pequeños grupos y está dando mucha guerra por conseguir una vida independiente.

¿Qué es lo más necesario hoy en día para las personas con discapacidad?

Bueno, es que cada vez somos más exigentes, lógicamente, y cuanto más conseguimos, nos falta otro escalón y estamos siempre peleando y creo que es un valor maravilloso y que se debe en gran medida a que estamos las familias detrás.

No puede librarse cada batalla solo desde arriba, es necesario ese impulso de las bases, de las familias, ¿no es así?

Claro, ¿qué respaldo tendrían los de arriba sin los de abajo, que son los que tienen la verdad, la verdad absoluta, la de la necesidad y la de intentar conseguir la felicidad de sus familiares? Como decía antes, en mi ciudad veo todavía estas luchas, el otro día, una docena de madres peleando con un diputado, planteándole a cuchillo lo que necesitan sus hijos… O sea que el CERMI, el movimiento asociativo tiene mucha cuerda, es un movimiento con mucha fuerza a pesar de que hemos conseguido grandes cosas y eso parece que calma, pero sigue habiendo cosas que no están bien, hay que ser exigente y constante para lograr al menos que las personas con discapacidad alcancen sus derechos, una igualdad de condiciones.

¿Qué le queda al CERMI en los años próximos y qué desea usted como madre luchadora?

Quiero que mi hija y sus compañeros tengan las mejores condiciones de vida, sobre todo cuando no estemos nosotros.

Al CERMI le queda un trabajo de cada grupo, de cada discapacidad, pero hace falta que sigan trabajando, que tiren de quien sea, incluso de mí, pero que sigan. La tarea es de cada asociación, cada federación, cada confederación, del CERMI, desde lo más local hasta lo estatal, por eso el CERMI fue un estupendísimo invento, y los CERMIS Autonómicos que hacen mucho trabajo también en ese sentido.

Una de las batallas pendientes del CERMI, una vez lograda una amplia normativa, es reclamar que se cumplan tantas leyes, como la de Autonomía y Atención a la Dependencia, ¿cómo será esa lucha?

El problema es que siempre tropezamos con lo mismo, que falta dinero, presupuesto, y fíjate el momento en el que estamos, con tanta crisis.

Pero es dinero para unos derechos, no para unos privilegios, ¿cree que sería necesario un cambio de mentalidad, en políticos, en la sociedad…?

Quizás la sociedad no ha evolucionado tanto como debiera, creo que todavía a la gente le cuesta mirar fuera de su interior, pero bueno, aquí seguimos, luchando.

Por Blanca Abella

Antonio Millán, ex secretario general del CERMI

"La cooperación es fundamental para el futuro del CERMI, entre nosotros mismos, con las administraciones, y sobre todo con el sector privado."

Como algunos de sus compañeros en este viaje, Antonio Millán recuerda que las reuniones del CERMI comenzaron unos diez años antes de que se creara formalmente. En aquellos días, lo difícil era ponerse de acuerdo, de hecho, "era un trabajo muy complicado", aunque contaban con una serie de personas valiosas que lideraron ese proceso, como Rafael de Lorenzo, Luis Cayo Pérez Bueno, o Mario García. Millán se considera afortunado por participar en esta historia, y recuerda su labor en el impulso de la red de CERMIS Autonómicos como uno de los trabajos más enriquecedores y con los que más ha disfrutado en su responsabilidad en el CERMI.

El movimiento de la discapacidad está formado por organizaciones tan diferentes y, a la vez, tan parecidas… ¿Cómo observaba la tarea de unir todas esas voces en una, en el CERMI, en aquellos años iniciales?

Me parecía muy difícil, porque el movimiento de la discapacidad no destaca por ser un movimiento homogéneo y esa será una de las asignaturas pendientes siempre, integrarse y unirse, tener una misma voz, por más esfuerzo que se le dedique siempre será poco, porque hay mucha necesidad de eso.

¿Cuál sería el secreto del éxito del CERMI en estos 25 años?

Ha sido muy importante la dedicación y el mantenimiento del rumbo y sobre todo tener una persona al frente durante un periodo largo, que ha favorecido una estabilidad, un desarrollo y un crecimiento fantástico. Luis Cayo Pérez Bueno le ha dado una gran estabilidad y capacidad al CERMI, tanto en el nivel político como técnico, donde todas las entidades nos hemos puesto a su lado para trabajar y apoyar. Todo eso ha contribuido a que hoy día el CERMI esté en el nivel que está.

¿Y cuál es ese nivel?, ¿qué sería lo más importante que ha logrado el CERMI?

Lo más importante es que somos una referencia, no hay partido político, comunidad autónoma ni administración pública o privada, de un nivel importante, que no cuente con el CERMI, que sea la interlocución permanente y constante. El trabajo que se hace hoy de desarrollo legislativo, interviniendo en prácticamente todo lo que se decide, tenía un valor incalculable en aquellos momentos, aunque ahora se ve como algo normal. En los años 90, conseguir meter alguna referencia a la discapacidad en algunos desarrollos normativos era una tarea imposible casi, y hoy día eso es lo habitual y tiene un valor tremendo.

Las personas con discapacidad, ¿qué han logrado gracias a esa acción del CERMI?

Que se contemplen cada vez más las necesidades y problemáticas que tenemos. Recuerdo cuando empecé en el movimiento de la discapacidad, una de las cosas que más me impactó era cuando alguna entidad decidía que su prioridad era la creación de empleo para personas con discapacidad, y cómo lo explicaba a la sociedad, a las empresas, a la clase política, que no se reían de nosotros, pero se preguntaban qué íbamos a hacer, como si fuese algo imposible, era algo que entonces no se contemplaba; hoy día es lo habitual, lo normal.

El hecho de que cualquier administración o ente público o privado, de cierto nivel, no contemple la posibilidad de desarrollar algún tipo de actividad sin la presencia o participación, sin oír al CERMI, es uno de los valores fantásticos que se han conseguido.

Es muy importante también esa mirada que comenta, antes se sorprendían de que las personas con discapacidad reclamasen un empleo, y ahora eso está a la orden del día.

Efectivamente, está absolutamente normalizado y eso era imposible antes, los que estábamos en aquella época lo vivíamos como si pasáramos la travesía del desierto, porque las personas no entendían lo que estábamos diciendo.

¿Cómo recuerda su tarea en el CERMI, sobre todo esa construcción de la red de CERMIS Autonómicos?

Fue una de las tareas a las que dediqué bastante tiempo y me supuso el conocer a muchísimas personas, muchas entidades del sector, y a pesar de la dificultad, porque a veces eran meses y meses, visitas y avances, de retrocesos, para mí fue uno de los trabajos más enriquecedores que hice en el CERMI y que más disfruté. Esa es la labor que mejor recuerdo, tratar de que los CERMIS Autonómicos se crearan o se consolidaran, y eso ya es una realidad y cada CERMI tiene una representación reconocida por todo el mundo y hace unos trabajos estupendos.

¿Cuáles son esos trabajos de los CERMIS Autonómicos?

Lo importante es lo mismo que ocurre en el nivel nacional, la capacidad de representación, de interlocución, de promover medidas y un desarrollo en el mundo de la discapacidad; además han conseguido buscar el equilibrio entre esa tarea y la no interferencia en el campo de las federaciones o confederaciones. Eso tiene gran valor.

¿Por qué era tan necesaria la creación de esa red autonómica?

Era la única manera de tener una interlocución, una voz mayoritaria, antes había muchas voces y con la mejor voluntad del mundo cada una iba por su lado y eso hacía difícil a veces ciertos desarrollos, y con la clase política los avances eran más lentos. Al tener una voz única, que nos representa y que está participada por todo el mundo y tiene su mecanismo de elaboración de propuestas y de planteamientos, ahora se va a mucho mejor ritmo.

El CERMI está consolidado, pero quedan muchas luchas pendientes, ¿cuál cree que es más necesaria ahora?

El movimiento de la discapacidad tiene que ir a un mayor nivel de apertura, sobre todo de cooperación, tenemos que tratar de establecer mecanismo de cooperación entre diferentes colectivos del sector de la discapacidad, tenemos que abrirnos a nuevas formas, nuevos campos… Estos dos años tan duros y difíciles que hemos pasado y que van a significar la pérdida de algunas organizaciones, demuestran que tenemos que abrirnos a nuevas formas, a nuevas líneas, a todo lo que es digitaliza-

ción, avanzar más en temas de formación y empleo, y tratar de impulsar actividades que nos den desarrollo de futuro, un futuro cada vez más potente. Pero el futuro pasa por la cooperación, es para mí lo fundamental, entre nosotros mismos, pero también con las diferentes administraciones, y sobre todo con el sector privado.

El movimiento se enriqueció también hace unos años con el nacimiento de la Fundación CERMI Mujeres (FCM), ¿cómo valora esta decisión?

Es fundamental y otro de los grandes aciertos, la creación de la FCM, que tiene por delante un trabajo extraordinario y lo está haciendo muy bien. Solo hay que darle más tiempo para que se vaya asentando y desarrollándose cada vez más, es una necesidad fundamental, hay que prestar más atención a la mujer con discapacidad y mejorar una serie de problemas actuales y la FCM trabaja estupendamente.

Por Blanca Abella

José Julián Barriga, primer director de Comunicación del CERMI

"En la actualidad resulta difícil distinguir el periodismo de las ideologías."

"La España actual, en muchos aspectos, poco tiene que ver, para bien y para mal, con aquella otra de finales del siglo XX" que dio origen al CERMI, precisa Julián Barriga, ex director general de Servimedia y primer director de Comunicación (dircom) del CERMI. Periodista con una dilatada e intensa trayectoria, destaca cómo ha cambiado –para bien– la visibilidad de la discapacidad en los medios, aunque –para mal– señala la evolución de la Prensa: "Los periodistas éramos más libres e independientes de lo que somos ahora. Podíamos ejercer nuestro oficio sin las injerencias políticas y sociales que se sufren actualmente".

El CERMI cumple 25 años. ¿Cómo recuerda aquella etapa?

La recuerdo lógicamente con agrado, con la satisfacción de haber colaborado modestamente a potenciar la imagen de las personas con discapacidad en la sociedad y, sobre todo, a crear entre mis compañeros de los medios de comunicación el interés hacia un sector al que sólo trataban esporádicamente y no siempre con el debido respeto. Recuerdo también aquellos años porque me permitieron descubrir instituciones y personas que, al frente de las organizaciones de la discapacidad, realizaban una tarea espléndida y maravillosa. De aquellos años conservo la amistad con algunos de ellos que me enseñaron, no solo a apreciar a las personas con discapacidad, sino a ejercer mi oficio con visión de solidaridad y de responsabilidad social. Permíteme que nombre a dos de ellos: Antonio Millán Moya y Rafael de Lorenzo García, pero podría engrosar mucho más la nómina de otros muchos que estuvieron en la avanzadilla de la creación del CERMI.

¿En qué hemos cambiado actualmente con respecto a aquella España de 1997?

La España actual, en muchos aspectos, poco tiene que ver, para bien y para mal, con aquella otra de finales del siglo XX. Los que procedemos de la generación de la Transición, a pesar de sus defectos -que los tuvo y los tiene- hemos cumplido con nuestra responsabilidad de colaborar a crear una sociedad más avanzada y solidaria. El CERMI es buena prueba de lo que trato de expresar. En aquellos tiempos era más fácil que ahora fabricar consensos y acuerdos. O al menos fueron personas con más habilitad para entenderse y respetarse.

¿Han cambiado el periodismo y los medios de comunicación actuales con respecto a aquel 1997 en el que se fundó el CERMI?

El periodismo y los medios de comunicación eran no solo distintos, sino mejores que los actuales. Los periodistas éramos más libres e independientes de lo que somos ahora. Podíamos ejercer nuestro oficio sin las injerencias políticas y sociales que se sufren actualmente. Incluso teníamos un código de valores y una autoestima superiores. Teníamos un cierto rubor en confesar y sobre en todo en comportarnos como si fuéramos miembros de partido. Existía un rechazo profesional a quien se manifestaran al servicio de intereses políticos. Periodismo y política no eran mundos compatibles. Y nuestros patronos, los editores, no estaban sometidos en tan alto grado como lo están ahora a las veleidades de los dirigentes políticos. En la actualidad resulta difícil distinguir el periodismo de las ideologías. En cierto modo, los medios de comunicación actuales recuerdan a aquellos periódicos del XIX que no eran otra cosa que instrumentos de los partidos. Por eso valoro tanto a quienes siguen ejerciendo con independencia. Y creo que sé de lo que hablo. Me tocó estar en los años de la Transición “al otro lado de la mesa”.

¿Cuáles fueron los principales objetivos de comunicación del CERMI en aquella etapa inicial?

Lo primero era demostrar que las personas con discapacidad existían, que representaban, ellos y sus familiares, una comunidad social muy numerosa e importante. Lo segundo fue tratar de que los medios de comunicación más influyentes conocieran a las personas que gobernaban las diferentes entidades del sector de la discapacidad y facilitarles un trato de confianza mutua. Organizamos encuentros con los medios de comunicación, jornadas de formación de portavoces, desayunos de trabajo, creación de revistas o boletines, congresos, etc. No sé si en Servimedia conservarán la nominilla que le pagamos a una joven y brillante periodista de televisión

por haber participado en una de aquellas jornadas de formación de portavoces. Aquella joven periodista se llamaba Letizia Ortiz Rocasolano. Hoy, creo que se llama reina de España. No teníamos “mal ojo” en aquellos tiempos…

Recuerdo también una mañana paseando por el barrio madrileño de las galerías de arte hasta encontrar una escultura que nos sirviera para dar valor y prestigio a los Premios CERMI. Pero lo más importante de aquella etapa fue el apoyo del CERMI para formar e incorporar a la plantilla de Servimedia a alumnos con discapacidad. Hoy, son profesionales cotizados y de prestigio.

¿Ha cambiado la percepción de la discapacidad por parte de los medios de comunicación en estos 25 años?

Hombre sí, ¡vaya si han cambiado! Cuando comenzamos a dar soporte de comunicación a las entidades del sector en 1992, hacíamos a diario una especie de dossier con todo aquello que se publicaba en materia de discapacidad. Era un cuadernillo de unas cuantas páginas… Años después nos vimos obligados a suprimirlo y a extractarlo porque aquello parecía a diario un tomo de la antigua guía telefónica. El capítulo de fotocopias a poco que nos arruina. Pero no me olvido de la calidad y del respeto con los que, en líneas generales, se tratan. Y todo ello es fruto de la evolución que han tenido las organizaciones representativas del sector y especialmente de la labor de representación que ejerce el CERMI.

A nivel general, ¿se han cumplido los principales objetivos que llevaron a la creación del CERMI hace 25 años?

Valoro mucho la obra de los pioneros, de quienes fueron los primeros en proponer y dar solución a muchos problemas que arrastraba la sociedad durante siglos. Si no me fallara la memoria, me gustaría dar sus nombres, pero temo olvidarme de algunos, de aquel grupo de personas que fueron capaces de coordinarse para crear una de las plataformas representativas más potentes y eficaces de cuantas existen en España. E imagino, y en parte me constan, las dificultades que han tenido que superar para cohesionarse y presentar un frente unido al servicio de las personas con discapacidad. Yo creo que sí; que se han cumplido los objetivos de aquellos pioneros del CERMI. La prueba del éxito es la fortaleza de sus estructuras actuales y el prestigio del que goza en las institucionales del Estado. Creo, incluso, que en alguna de las conquistas que la discapacidad ha conseguido a escala internacional, el CERMI ha tenido un papel destacado. Por supuesto que falta mucho por hacer. Pero el balance es espectacular

Tras una intensa e incansable carrera periodística, ¿sigue vinculado con el periodismo y con la discapacidad?

Veo los toros desde la barrera… Recuerdo que cuando, en 1992, comencé a explicar a mis colegas de los medios de comunicación el proyecto de potenciar un medio de comunicación especializado en información social, me decían "a qué cosas más raras te dedicas…". Ahora me dedico a otras "cosas raras", por ejemplo, a colaborar a potenciar la sociedad civil en la Comunidad Autónoma que más necesita desarrollo económico y social, a realzar el patrimonio cultural/histórico de un pueblo extremeño con extraordinarios recursos artísticos y monumentales.

La pandemia me ha privado de seguir asistiendo semanalmente a las reuniones de un club de periodistas que durante más de cuarenta años nos hemos venido reuniendo con los protagonistas de la política y de la vida social de España. Sobre el mantel del Grupo Crónica la España real y política del último medio siglo ha estado abierta en canal… Atiendo, por supuesto, cuantos requerimientos me hacen desde el sector de la discapacidad. Pero soy consciente y feliz de confesarlo: mi tiempo ya ha pasado, aunque siga conservando la curiosidad de cuando me examiné de ingreso en la Escuela de Periodismo, una tarde de otoño de 1962.

Cuando echa la vista atrás, ¿cuáles son los principales éxitos que ha conquistado la discapacidad en estos 25 años?

Sin duda, la visibilidad. Todavía me admira y me reconforta cuando veo en las grandes superficies comerciales, en los grandes espacios de las ciudades, personas en sillas de ruedas, a personas ciegas caminando autónomamente, a intérpretes de lengua de signos en las televisiones. Y todo ello normalizado. Eso que hoy día nos parece tan normal, es fruto del esfuerzo que otros, al frente de las entidades representativas, han venido realizando en estos años. Yo he tenido el privilegio de ser testigo, y modestamente participado, en aquellas tareas pioneras y en mi estantería conservo, con orgullo y agradecimiento, una de aquellas esculturas que encontramos en una galería de la calle Claudio Coello. De los fundadores del CERMI yo aprendí cuanto sé de solidaridad y de compromiso social. Y de ello he ido viviendo.

Por Rafael Olea

Carmen Gil, ex presidenta de CERMI Región de Murcia

"La pandemia ha supuesto un revés y no podemos permitir dar un paso atrás."

Hace 25 años, Carmen Gil fue madre de una niña con espina bífida. Desde entonces, la actual presidenta de la Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Famdif Cocemfe Murcia), y ex presidenta de CERMI Región de Murcia, ha dedicado su vida a luchar por los derechos de las personas con discapacidad. Carmen Gil repasa estas dos últimas décadas de movimiento asociativo, haciendo hincapié en los problemas que han surgido este último periodo de pandemia, que se resumen en conseguir las ayudas y prestaciones necesarias para llegar a una equiparación real de todos los ciudadanos.

Lleva toda una vida ligada al movimiento asociativo. ¿En qué momento decidió dar este paso?

Empecé a dedicarme al movimiento hace 25 años, cuando fui madre de una niña que nació con espina bífida. En ese momento me vinculé a la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, y luego entré en Famdif Cocemfe Murcia, hasta hoy. Recuerdo que trabajamos en el movimiento asociativo desde todas las federaciones autonómicas para formalizar el CERMI Región de Murcia. Fueron muchas las entidades que fuimos de la mano para impulsar este proyecto que hoy perdura, siempre en la línea del CERMI Estatal. El presidente en aquel momento era Diego Manzano López.

¿Cuáles son los principales momentos que recuerda de todos estos años?

Hemos tenido de todo un poco. La federación comenzó en 1982, antes de que yo estuviera, lo que supone 40 años de apoyo y lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Y ya, cuando Famdif entró como uno de los fundadores del

CERMI Región de Murcia, continuamos trabajando por los derechos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos: político, social, salud, accesibilidad, empleo, educación… Nuestro objetivo siempre ha sido conseguir ayudas y prestaciones y una equiparación real de las personas con discapacidad en la sociedad, ser uno más, con los mismos derechos. Es en lo que siempre se ha trabajado, tanto en Famdif como en el CERMI Región de Murcia.

Recuerdo que en los inicios éramos voluntarios y, con el paso de los años y el esfuerzo, todo este movimiento asociativo se profesionalizó, y ahora contamos con grandes equipos de trabajo. Esto supone un gran avance. Pero quedan muchas cosas por hacer. Tenemos que seguir trabajando por los derechos de las personas con discapacidad; crear servicios de apoyo que supongan una mayor autonomía para estas personas; quedan por cumplir muchos derechos en materia de accesibilidad en la vivienda, pero también es muy importante conseguir una participación de todos en la sociedad en igualdad de condiciones.

El CERMI se fundó en el año 1997. ¿Cómo ha contribuido a la mejora de los derechos de las personas con discapacidad durante estos 25 años?

El CERMI unifica los criterios de la discapacidad. Eso ha sido muy importante para nuestro colectivo. El hecho de ir todos de la mano. La unión hace la fuerza.

Desde el año 2007 ha formado parte de diferentes comisiones del CERMI Estatal: Familia, Discapacidad y Protección Social.

También he estado en la Junta Directiva y en la Comisión Permanente (actualmente, como vicepresidenta). Siempre he tenido un vínculo importante con el CERMI, siempre hemos ido cogidos de la mano. Mi compromiso con el movimiento asociativo es total. Tenemos una labor esencial en la sociedad que es hacer llegar a quienes corresponda la situación real de las personas con discapacidad.

Además, en el año 2004 y hasta el 2007 fue presidenta del CERMI Región de Murcia y, posteriormente, hasta el 2011, vicepresidenta. ¿Cómo recuerda esa etapa?

No fueron momentos fáciles porque unificar los criterios de todas las organizaciones fue un esfuerzo importante. Estamos hablando de 12 entidades que aglutina el CERMI Región de Murcia, pero todos somos conscientes de que hay que ir cogidos de la mano a la hora de reivindicar para tener más peso.

Actualmente, ¿cuál es el mayor reto para una persona con discapacidad?

Uno de nuestros grandes objetivos es eliminar ese "dis" de la palabra "discapacidad", y que se quede la "capacidad" como persona. No hay que olvidar que, en muchas ocasiones, las limitaciones no son nuestras, sino que nos las imponen, tanto desde la sociedad como desde la Administración. Somos personas y tenemos que trabajar y reivindicar los derechos de las personas con discapacidad.

¿A qué tipo de limitaciones se refiere?

Por ejemplo, hay personas que viven en una vivienda cuya comunidad tiene barreras arquitectónicas de tal forma que permanecen en sus casas prácticamente encerradas. Hay comunidades de vecinos que aún no han adaptado sus portales. En Cocemfe estamos trabajando mucho en este tema. Existe una normativa que hay que cumplir. También adecuar la accesibilidad en el transporte. Si no existe esa accesibilidad que se necesita no podemos normalizar la vida de las personas con discapacidad. Parece mentira, pero debemos ir recordando cuáles son los derechos de las personas con discapacidad en el área de accesibilidad, formación, empleo, a nivel sanitario…

Por ejemplo, no se puede dar un paso atrás con las patologías de una enfermedad crónica. Nos estamos encontrando con una situación muy delicada, como la que vive la sociedad en general con la Covid, pero con el añadido de que se trata de personas con discapacidad que ven retrasadas sus pruebas, sus revisiones o sus intervenciones, debido a la saturación del sistema sanitario. Además del miedo de salir a la calle que hace que participen menos en la sociedad.

¿Cómo ha influido la pandemia en el avance de los derechos? ¿Ha trastocado los planes de acción de las entidades?

Bastante. Algunas personas se encontraban en situaciones muy delicadas, por ejemplo, quienes tienen discapacidad física y orgánica, con una enfermedad crónica, y necesitan tratarse. La pandemia ha supuesto un revés y no podemos permitir dar un paso atrás. Necesitamos que se agilicen estos servicios que precisan nuestros usuarios. Telefónicamente, no nos están ayudando mucho.

En cuanto a la Región de Murcia, ¿cuáles son sus principales déficits?

Por un lado, el tema de accesibilidad. Dentro de las áreas, el transporte público. Debemos contar con el reglamento de accesibilidad en la Región de Murcia, en el cual llevamos trabajando durante muchos años. No existe una igualdad real si tenemos problemas para coger el tren o el autobús. También en financiación, en tiempo y forma, siempre llega tarde. Supongo que como en todas las comunidades.

¿Qué medidas tenéis pensado implementar a favor de la mujer con discapacidad?

Dentro de la Región de Murcia contamos con una asociación, Más Mujer, de la que soy vicepresidenta, donde se trabaja en el empoderamiento, en el área de empleo o la violencia de género, entre otros temas.

Por Pedro Fernández

María Ángeles Figueredo, ex presidenta de Fiapas (Confederación Española de Familias de Personas Sordas)

"El tiempo ha demostrado que la unión hace la fuerza"

María Ángeles Figueredo hoy forma parte de la vieja guardia, de una minoría selecta que habla con nostalgia de cómo fueron los comienzos de la plataforma organizada de la discapacidad. Pero, hubo un tiempo en que, ese grupo de personas, armadas de ilusión, de voluntad de trabajo y de mucho tesón, forjaron los cimientos de lo que hoy es el CERMI. En reconocimiento a su labor, hoy, ellas tienen la palabra.

Usted fue presidenta de Fiapas. ¿Cuántos años estuvo trabajando al frente de esta entidad?

Fueron 10 años. Los dos primeros años estuve sustituyendo al primer presidente de Fiapas, Luis Cervantes, quien por motivos personales se pidió una excedencia y, después, estuve 8 años como presidenta electa.

Hace 25 años que nació el CERMI y usted formó parte de ese acontecimiento, ¿cómo recuerda sus orígenes?

Cuando yo me incorporé a la presidencia de Fiapas ya se habían realizado algunas reuniones con el anterior presidente, Luis Cervantes, así que yo continúe con el trabajo de mi predecesor y la verdad es que recuerdo esos momentos con mucha ilusión, aunque no estuvo exento de problemas, como en todo, pero las dificultades que hubo se solventaron. Todos los problemas tenían solución.

Cuando el CERMI se creó, en 1997, éramos seis entidades las que firmamos la constitución, a saber: la Confederación Española de Personas con Discapacidad Fí-

sica (Cocemfe); la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (Feaps, hoy Plena Inclusión); la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE); la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Fiapas) de la que yo era presidenta; la Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (Aspace) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Se hicieron grupos de trabajo y Fiapas participaba, fundamentalmente, en los temas de sanidad y educación. Recuerdo que fue en aquel entonces cuando entró a formar parte del Consejo Escolar del Estado.

¿Cuál ha sido su relación con el CERMI?

Cuando comencé en Fiapas, el CERMI también estaba empezando a formarse. Fue una apuesta que, en Fiapas, tuvimos clara desde un primer momento. Había que apoyar esa iniciativa porque nosotros estábamos convencidos del valor de la unidad a la hora de defender los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias. De cara a la Administración, era mucho mejor actuar desde una plataforma unitaria que no ir cada colectivo con nuestras demandas individuales. El tiempo ha demostrado que la unión hace la fuerza, eso está claro. Era mucho mejor interponer las demandas de manera organizada y consensuada y, por supuesto, se contemplaban las demandas de todas las organizaciones, porque a la hora de presentarlas para conseguir mejoras educativas o sanitarias, por poner un ejemplo, era mucho mejor ir en grupo, con reclamaciones individualizadas, pero en grupo, y eso fue lo que se planteó y lo que se hizo.

En aquel entonces, hace ya un cuarto de siglo, la realidad social y económica que motivó el nacimiento del CERMI era muy diferente a la actual. ¿Cree que los ideales que dieron forma al movimiento de la discapacidad eran como los de ahora o han cambiado por el camino?

En los 10 años en los que estuve al frente de Fiapas, se consiguieron muchas mejoras e imagino que se habrá seguido avanzando. Los logros que se han alcanzado poco a poco son la consecución de muchas demandas y de la solución de problemas. Lo importante en esta carrera es no retroceder, no perder el camino que ya se ha avanzado.

¿Cuáles son esos avances de los que usted habla?

El mayor avance fue conseguir todos nuestros logros en grupo y como grupo. Todos los avances que se han ido consiguiendo, se han logrado desde el CERMI, porque como organización nacional ha sido la que ha apoyado y respaldado la demanda de cada colectivo. También fue un logro todas las ayudas que conseguimos para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad, así como la integración en los colegios para los niños con discapacidad.

Y, ¿en cuanto a los retos conseguidos desde su labor como presidenta?

Bueno, lo que yo recuerdo son los avances de mi colectivo en el tema de la detección precoz o de la atención temprana. Estaba claro que había demandas comunes y otras específicas. pero desde el punto de vista de Fiapas, uno de los temas en los que más se incidió fue en el sanitario, en concreto en la detección precoz de la sordera o discapacidades, así como en la atención temprana. También se avanzó en las ayudas para las prótesis y en la consecución de una educación más inclusiva, pero respetando el derecho de los padres para elegir la educación que quieran para sus hijos, ya sea en un colegio de integración o en colegios más especializados, porque las necesidades de cada niño son completamente diferentes.

Usted vivió el ámbito de la discapacidad en otro momento, cuando los derechos eran más limitados y no estaban tan reconocidos. ¿Cómo era el mundo de la discapacidad hace 25 años?

No tiene nada que ver. En cuanto a los derechos de las personas con discapacidad, estábamos muy atrasados y la labor del CERMI ha contribuido a la mejora de la atención a estas personas. Eso está claro. Ahora existe una regulación en el plano económico, educativo y sanitario. En este último, hablo personalmente, como madre, hace 25 años era cuestión de suerte porque, en muchos casos, dependía del médico que te atendiera, no había nada organizado. Ahora, se ha avanzado mucho, en el diagnóstico y en el tratamiento.

En cuanto a las ayudas económicas, antes había muchas más dificultades. El problema con que nos encontramos ahora es que, eso hay que mantenerlo. En los últimos tiempos, están surgiendo muchos recortes económicos que pueden poner en peligro todo lo alcanzado y que pueden reducir las ayudas económicas que precisa mucha gente.

¿Qué retos quedan por cumplir?

Hace mucho tiempo que ya no estoy en Fiapas, casi 20 años, por lo que no estoy muy al tanto de las necesidades actuales, pero lo importante es continuar haciendo demandas y mantener las reclamaciones. Las personas tienen siempre que seguir trabajando para conseguir mejoras desde el punto de vista social y económico y las personas con discapacidad todavía más, algunas de ellas tendrían muchas dificultades para poder reclamar sus demandas si no existiera un respaldo asociativo detrás.

Y en este sentido, el CERMI es la voz de cada una de las personas con discapacidad y de las asociaciones que plantean su problemática. Sus organizaciones están bien orientadas y asesoradas para que las demandas que se plantean desde esta plataforma sean racionales y sensatas y puedan tener cabida en el marco político de los gobiernos y de las instituciones, que es desde donde se pueden solucionar los problemas.

Para terminar, tal vez la pregunta más difícil, ¿cómo definiría al CERMI?

El CERMI es una plataforma formada por asociaciones que trabajan con el objetivo de avanzar en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y en la resolución de sus necesidades.

Pero desde mi experiencia, desde mi corazón, para mí, el CERMI fue y es un motivo de satisfacción. En el tiempo que yo estuve recuerdo que se trabajó muy duro, fueron años de muchas reuniones y de mucho esfuerzo, pero la verdad es que me siento orgullosa de haber pertenecido al CERMI.

Creo que Fiapas fue una de las organizaciones que trabajó con ahínco en conseguir los objetivos que nos habíamos planteado. En nuestro colectivo, en concreto, se consiguieron muchas de las demandas por las que luchamos. Por ambas cosas estoy contenta, por el CERMI y por el trabajo del equipo profesional y del colectivo de los padres que teníamos muy claro por dónde había que trabajar, dónde había que estar y dónde había que luchar.

Por Refugio Martínez

Amalia Diéguez, ex presidenta de Fedace (Federación Española de Daño Cerebral)

"La crítica constructiva del CERMI ha hecho que se nos respete y escuche atentamente"

"Que los dioses bendigan esas mentes brillantes e iluminadas que consiguieron poner en marcha algo que ha sido tan importante para las personas con discapacidad". Así finaliza Amalia Diéguez su charla feliz sobre el 25 aniversario del CERMI. Y es feliz porque celebra de manera continua la idea, el impulso y el inmenso trabajo del CERMI. Aunque asegura que se trata de una historia de éxito, y lo comprueba en esa escucha atenta que recibe el sector de la discapacidad en cada interlocución, anima a seguir batallando para lograr, sobre todo, que las leyes se cumplan.

¿Cuándo escuchó por primera vez hablar del CERMI?

Cuando llegué al movimiento de la discapacidad tuve la suerte de que el CERMI ya estaba ahí para salvarnos a todos. Cuando empezamos como movimiento asociativo, en Castellón, compartíamos una sala con Cocemfe, que al principio nos cedía ese espacio un día a la semana, por la tarde. Pero enseguida Carlos Laguna, que era el presidente de Cocemfe Castellón, me pidió que acudiera a las reuniones de CERMI Comunidad Valenciana. Es decir, primero conocí al CERMI Autonómico, y cuando nos unimos a la federación nacional, Fedace, fue cuando empecé a oír hablar del CERMI Estatal y luego, cuando asumí la presidencia de la federación, estuve representando al Daño Cerebral en CERMI CV y en el CERMI Estatal.

¿Qué le pareció entonces la tarea de crear un comité que representara a toda la discapacidad?

Me parecía un instrumento de presión estupendo. Pero debo decir que, en mis estudios de Trabajo Social, que realicé al iniciarme en el movimiento asociativo, porque

todo esto era muy nuevo y quería conocer lo que era el movimiento de la discapacidad, en una de las asignaturas se hablaba mucho de la discapacidad, y era Rafael de Lorenzo el autor del libro que utilizábamos. En ese libro explicaba muy bien la historia del CERMI y de cómo había evolucionado el movimiento civil de la discapacidad. Luego, cuando tuve oportunidad de conocer a De Lorenzo, tuve tanto que agradecerle… Porque efectivamente, el CERMI ha sido una bendición para todo el movimiento.

¿Se puede hacer usted una idea de cómo fueron los primeros años de esa complicada labor para la unión de un movimiento tan fragmentado?

No lo conocí en sus inicios, pero puedo imaginar las dificultades de convivencia y de comprensión y de cómo sumar energías y esfuerzos en muchos de los problemas, que parecían particulares, de cada discapacidad, y en realidad eran muy comunes. Esa ha sido una de las bondades del CERMI, permitirnos sumar esfuerzos para luchar en la misma dirección. Me acuerdo cuántas veces Luis, el presidente del CERMI, cuando yo le planteaba algún tema de las personas con daño cerebral, él siempre me decía: "El CERMI trabaja para toda la discapacidad y tenemos que ser capaces de reformular nuestros problemas con una visión global". Entre Rafael de Lorenzo, Luis Cayo Pérez Bueno, y tantos otros, fui aprendiendo un poco lo que era el CERMI y cómo de importante era para las personas con discapacidad.

¿Cuánto ha supuesto de cesión o renuncia desde las organizaciones?

Nuestra federación era muy joven, pequeña, no se nos ocurría querer ostentar ningún poder sobre nadie ni querer representar nada, pero entendía muy bien que otras organizaciones quizás más veteranas y fuertes tuvieran pulsiones entre unos y otros para intentar un esfuerzo conjunto para enfocar los problemas de esa manera. Por mi parte, tuve la suerte de tener a Luis (presidente del CERMI) muy cerca porque al ser la presidenta de Fedace me tocaba ir mucho por Madrid y ahí nació una buena amistad con Luis, además de orientarme siempre y decirme que no son las personas con daño cerebral, son las personas con discapacidad las que tiene que representar el CERMI y solventar sus problemas, porque cuando solventemos esos problemas, solventaremos los otros.

¿Está superado ya ese discurso y ha triunfado la idea de la discapacidad como una unidad representada por el CERMI?

Creo que sí, hoy el CERMI se ve como lo que auténticamente es, una fuerza poderosísima para trasladar esas reivindicaciones. La otra virtud del CERMI, además

de saber cómo sumar fuerzas y evitar el desgaste de las luchas individuales, ha sido enseñarnos a no criticar sin hacer una propuesta. Es un mandato que siempre nos ha trasladado el CERMI, y Luis en particular. No vale decir solo que no me gusta una ley, hay que decir por qué no te gusta y qué harías para mejorarla. Ese es el espíritu CERMI.

Es ir por delante, hacer un trabajo que le corresponde incluso a otros, pero es una manera de avanzar, ¿no?

Sí, esa es una gran verdad, el CERMI trabaja desarrollando competencias que son propias de la Administración, pero como las hacemos mucho mejor, pues acaban siendo compradas cien por cien por la Administración. Pero no solo eso, cuando nos sentamos en una mesa a negociar o discutir con la Administración, no lo hacemos con una actitud crítica puramente, siempre es una crítica constructiva y eso es lo que ha hecho que se nos respete y se nos escuche atentamente desde las administraciones públicas.

El CERMI ha logrado pues ese sitio como interlocutor, incluso ¿podríamos decir que como colaborador necesario?

Desde luego. Pero mi experiencia más reciente es en la Comunidad Valenciana, pues desde 2016 no estoy en la federación nacional, aunque sigo colaborando muy estrechamente con ellos, y hace poco se revisó el Estatuto de las Personas con Discapacidad en esta comunidad, y como tenemos un presidente que es tremendo y muy trabajador y nos hace participar a todos, Luis Vañó, en las aportaciones que hicimos, por mi parte, pedí que apareciera el concepto de discapacidad cognitiva y el de salud cerebral. Luis me pidió que fuera a defenderlo a las Cortes Valencianas y allí estaban todos los partidos, y eso impone. Había que ver con qué respeto nos trataron y qué atentos nos escucharon. Y lo incorporaron todo. No pretendo hablar con esto del éxito, sino de la escucha activa que despierta el CERMI en el ámbito político.

¿Qué cree que ha sido lo más difícil que ha logrado el CERMI en estos años?

Pues una de las cosas que creo que fue una batalla extraordinaria fue incorporar el concepto de autonomía personal en la Ley de la Dependencia. Ese concepto no estaba y fue el CERMI el que dijo que esa Ley tenía que impregnarse del espíritu de

la autonomía personal. Otro gran logro ha sido todo el modelo social que hemos conseguido trasladar de la discapacidad, con mucho éxito, a las administraciones y a la propia sociedad. Hoy día somos personas con discapacidad y no discapacitados.

Fue muy importante también el impulso del CERMI a los temas de mujer con discapacidad, con la creación de la Fundación CERMI Mujeres, aunque en la Comunidad Valenciana ya se trabajaba mucho antes con una comisión de Mujer ¿no es así?

Sí, fue de los primeros CERMIS que se organizó en ese sentido. Y enseguida hicimos un congreso de mujer y discapacidad y fue de las primeras cosas que hice, me pidieron que presentara una ponencia. Ahora que ando tan metida ayudando en lo que puedo a la Fundación CERMI Mujeres, me doy cuenta de que vamos muy rápido, sobre todo porque Ana Peláez es una heroína, e Isabel Caballero, pero también porque se ha trillado ya mucho camino con el CERMI. Ahora nos escuchan de una manera muy seria, están más preparados.

El CERMI está consolidado, pero quedan muchas luchas pendientes, ¿cuál cree que es más necesaria ahora?

Una de las cosas que podíamos intentar limar está relacionada con otros movimientos de discapacidad, han salido una serie de movimientos satélites, que estamos diciendo y reivindicando lo mismo y deberíamos ser capaces de sumar energías. Y desde luego, la gran batalla que tenemos que librar es por el cumplimiento de las leyes. Tenemos una legislación buenísima, pero tiene que cumplirse.

¿Y eso cómo se hace?

Pues como siempre, si está la ley, tiene que haber faltas y sanciones por incumplimiento y personas que lo persigan. Otros temas son el mundo rural, por supuesto, y el de las personas mayores. En la Comunidad Valenciana al menos ya empiezan a escucharnos cuando les decimos que en esos ámbitos no se pueden compartimentar los recursos.

Para terminar, ¿cómo definiría a los pioneros del CERMI, a las personas que idearon e impulsaron esta unión?

Como visionarios, por un lado, y después como el paradigma de la inteligencia, aquello que hace bien y se hace bien; también como los grandes batalladores contra la estupidez humana, en el sentido del bien común. Me gustaría que los dioses bendigan a esas mentes brillantes e iluminadas que consiguieron poner en marcha algo que ha sido tan importante para las personas con discapacidad.

Por Blanca Abella

Jesús Flores, ex presidente de la Comisión de Empleo del CERMI

"El CERMI ha hecho que los derechos de las personas con discapacidad sean reales"

Jesús Flores asegura sentirse abrumado por estar en la lista de "notables" a los que recordar en este 25 aniversario del CERMI, de hecho, quiere ser él quien agradezca al CERMI, especialmente a Rafael de Lorenzo, Luis Cayo Pérez Bueno y Paulino Azúa, todo aquello que han hecho en estos años, y la consideración que siempre han tenido con la organización que dirige, la Fundación Carlos Martín. No tiene más que palabras de elogio ante esta tarea de representación de la discapacidad y anima a replicarla, a seguir su ejemplo con fusiones y convergencias que son necesarias para lograr más fuerza, sobre todo en tiempos de crisis, de pandemia e incertidumbre.

¿Cuál es la idea o persona que mejor define sus recuerdos de los primeros años del CERMI?

Rafael de Lorenzo, es alma máter del CERMI, siempre me ha parecido una figura espectacular, creo que, junto con alguna persona más, es la mente más brillante que ha tenido el sector en toda su historia. Me impactó mucho cuando lo conocí por sus habilidades personales y su capacidad de liderazgo, pero de un liderazgo próximo, sin prepotencia. Sin embargo, quien primero me habló del CERMI fue Paulino Azúa, un hombre con unas habilidades a nivel político y estratégico muy potentes, y me pareció una idea excelente; es verdad que ya empezábamos a hacer un poco esto de ir aglutinando al sector, que estaba dividido en mil organizaciones, cuando en muchas cosas todos buscábamos lo mismo. Me pareció una idea excelente, aunque no vi la trascendencia que esto luego iba a tener, y que seguro sí vieron otros.

¿Cómo eran esos primeros momentos de aglutinar y conciliar tantos intereses comunes, y otros que no lo eran tantos?

Entonces, el gran esfuerzo que tuvieron que hacer fue ceder el liderazgo y compartir posicionamiento, pero creo que Rafael de Lorenzo, y alguna persona más, seguro que Luis Cayo Pérez Bueno, supieron congeniar todo esto y luego buscaron figuras representativas, la primera de ellas fue Alberto Arbide, primer presidente del CERMI, una persona conciliadora. Pero insisto en que el alma máter del CERMI era Rafa y lo viví de manera clara en una negociación con el que entonces era secretario general de Empleo, Juan Chozas, cuando estábamos trabajando con el Real Decreto 27/2000 (por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores con discapacidad en empresas de 50 o más trabajadores), y vi cómo fue recibido Rafael… Creo que si llega el presidente del Gobierno no se le recibe con tanta alegría.

Conocer a todas las grandes figuras del sector me impactó mucho. Rafael era un líder indiscutible y Alberto un hombre de paz, y esta unión hizo posible, junto con algunas personas, y creo que ahí Paulino Azúa tuvo mucho que decir también, que se conformara un núcleo muy valioso para arrancar con algo tan complejo como era poner de acuerdo los intereses de las organizaciones.

¿En qué momento y por qué razón alcanza la presidencia de esa Comisión de Empleo del CERMI?

Entonces era presidente de la patronal que había en Madrid, que luego queda absorbida por la patronal estatal ANCEE (Asociación Nacional de Centros de Educación Especial). Cuando se crea Afem (la asociación Feaps, ahora Plena Inclusión, para el empleo) empiezo a contactar con toda la gente vinculada al empleo. Luis Cayo Pérez Bueno y yo enseguida conectamos bien, entonces era el secretario general del CERMI, pero era el motor, quien dinamizaba todo, y como yo era secretario general de Afem, me pidió que asumiera la comisión. De aquel II Plan Nacional para el Empleo de Personas con Discapacidad salieron muchas cosas, logramos mucho éxito porque eran medidas absolutamente innovadoras, por ejemplo, articulamos la legislación de enclaves laborales, que luego se ha mejorado, pero fue un hito… Ahí el CERMI se posicionó muy bien y luego vinieron muchas más mejoras, en materia de Seguridad Social, de jubilaciones anticipadas… Y muchas luego se aterrizaban en los territorios, en las comunidades autónomas.

En 25 años de actividad del CERMI, ¿cómo ha cambiado la vida de las personas con discapacidad?

Lo más importante es que los derechos han empezado a ser reales y llegan a las vidas de las personas. Es obvio que queda mucho por hacer, incluso se ha dado marcha atrás en algunas cosas, pero si no hubiese existido el CERMI esto no hubiese evolucionado de la manera que lo ha hecho. El CERMI es el gran adalid, al nivel político y nivel de tierra, de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Y, ¿cómo ha cambiado, a su vez, la dinámica y la labor de las organizaciones de la discapacidad?

Para esta casa ha sido muy importante, porque ha legitimado muchas cosas que veníamos reivindicando, porque hemos podido compartir documentación, proyectos, cambios de modelo, legislaciones… hemos podido aportar y nos hemos sentido escuchados, que eso es algo muy complicado. Pero las organizaciones somos como somos y no te voy a ocultar que los excesos de protagonismo muchas veces limitan su eficacia. El nivel estatal ha tenido sobre todo dos figuras claves, Rafa en los orígenes y, en la continuidad del proyecto, Luis. El día que Luis diga que ya ha tenido suficiente, tendremos todos un problema. Su capacidad de escucha, para conciliar, la intensidad de su discurso… Nosotros hemos contado mucho con él porque su presencia además tiene la misma autoridad que antes comentaba con Rafa; desde la sencillez y la humildad, pero no exento de contundencia en los argumentos, en los discursos, en la manera de enfocar las cosas; este hombre de consenso ha sido el segundo gran hacedor del CERMI.

La capacidad propositiva del CERMI a menudo se señala como una de las razones de su éxito, esa colaboración en la que ofrecen gran parte del trabajo hecho a los legisladores, casi escribiendo las leyes…

No, no, las escribíamos. Yo no soy abogado, pero he escrito el 80 por ciento de los reales decretos que negociábamos en esos momentos, luego ya un abogado sabio le daba forma. Preparábamos todo al detalle, y sorprendía, sobre todo en el ministerio de Trabajo, por la claridad con la que llegaban las cosas y los argumentos tan contundentes que se convertían en indiscutibles, realmente lo que acabábamos discutiendo siempre era de dinero, todo lo que llevaba dinero… Los temas de legislación laboral estaban previamente muy trabajados, con Miguel Ángel Cabra de Luna, que también ha sido una persona clave en todos estos procesos. Efectivamente eso

ha sido un acierto, es verdad que a veces se han llevado cosas y se han tumbado, porque no todos los políticos tragaban con todo. Recuerdo que el Real Decreto de medidas alternativas, el original, de 27/2000, se negoció con Juan Chozas, el secretario general de Empleo, pero para el de enclaves había entonces una secretaria de Empleo que no lo veía claro y tuvo que aparecer Zaplana. Y con el II Plan Nacional de Empleo tardamos unos cinco o siete años, y es que ha habido negociaciones muy complejas, eternas, como lo es ahora con la Reforma de la Constitución, un tema eterno, y sorprende que no se pueda cambiar una palabra cuando además están todos de acuerdo.

¿Qué pronostica o qué desea para el CERMI y las organizaciones que representa en un futuro próximo, o no tan próximo?

Deseo que Luis cumpla 150 años y siga currando (jajaja)… El gran reto del CERMI es que no demos marcha atrás. Hace poco decía, precisamente Luis, que tiene que llegar el momento en que se articule un sistema estable de financiación, y ese reto me parece complicado, porque estamos en un momento, con unas comunidades autónomas asfixiadas y con una situación de una crisis y luego de una pandemia, que ha hecho mucho daño… El reto está en saber mantener lo que se tiene y en saber utilizar todo esto que viene de Europa para reciclar al sector. Tenemos que empezar a pensar de otra manera, el sector se tiene que reciclar, pensar más en común y menos en la particularidad de la discapacidad a la que representamos, pensar con más proyección y que las organizaciones sean más transversales, menos endogámicas.

El CERMI es el modelo, el paradigma de la gran alianza del sector, y hoy toca que la base empiece a generar alianzas, me parece absolutamente esencial aglutinar y converger, fusionar, que el CERMI tenga más fuerza en el nivel estatal y autonómico. Esta casa, desde su humildad, ya ha entrado en un nuevo proceso de fusión: Fundación Raíles, que es la unión de la Fundación Carlos Martín y Fundación Ademo, con la pretensión de seguir incorporando organizaciones al proyecto. No es bueno que una organización, como puede ser Plena Inclusión, por poner un ejemplo, tenga 800 organizaciones detrás. Aunar todo esto es muy complicado y tenemos que aprender mucho del sector mercantil, que no para de generar fusiones, estrategias potentes. La transversalidad que ha generado el CERMI hay que aterrizarla mucho más en el sector y es un gran reto, sobre todo porque lo que viene es de gran incertidumbre y la dispersión genera mucha debilidad. Por ahora es un mal endémico del sector.

Por Blanca Abella

Alberto Durán, secretario general del CERMI

"La unidad ha sido el germen que ha dado la vida al CERMI"

Son muchas las personas que han trabajado en este gran proyecto que es el CERMI para que esta entidad haya llegado a cumplir 25 años. Y, sin duda, una de esas personas es Alberto Durán quien, curiosamente, empezó su andadura en el mundo de la discapacidad al tiempo que se gestaba el CERMI. Hoy, al hacer repaso de cómo fueron aquellos comienzos y de todo lo que ha pasado a lo largo de este cuarto de siglo, recalca sobre todo dos ideas: la unión como hilo conductor y las personas como la materia prima sin la cual este gran proyecto no habría sido posible.

Estamos celebrando el 25 Aniversario del CERMI, ¿cómo fue su primer contacto con el Comité de la Discapacidad?

Me incorporé en el año 1997 a Fundación ONCE, cuando el CERMI estaba recién creado y daba los primeros pasos. Los responsables del CERMI eran líderes del movimiento de la discapacidad y participaban en la vida de Fundación ONCE, con lo cual, el CERMI era como de la familia, tenía, por supuesto, una agenda propia, una agenda política, pero era un proyecto muy cercano porque las personas que estaban a nuestro alrededor trabajaban en el CERMI. Luego tuve la suerte y el orgullo de incorporarme como secretario general del CERMI y la percepción ha sido más directa.

¿Qué podría decirme de los orígenes de esta plataforma que lucha incansablemente por los derechos de las personas con discapacidad?

En el CERMI conviven movimientos de la discapacidad que responden a necesidades diferentes. El principal valor del Comité de la Discapacidad es haber conseguido que se sentasen todos juntos en una mesa y que pusieran en común todas las diferencias para defenderlas entre todos, ese es el origen del CERMI. Esa con-

ciencia colectiva de que juntos podemos hacer más cosas y llegar más lejos es el elemento inspirador del CERMI.

¿Cómo influyó y como participó la ONCE en la creación del CERMI?

La ONCE constituye un factor importantísimo en la creación del CERMI a través de Fundación ONCE, porque sentó en la misma mesa a las organizaciones de la discapacidad para gestionar el aprovechamiento de los recursos que le asignaba la ONCE. ¿Qué ocurrió?, que cuando la gente se sienta a una mesa para algo, por ejemplo, para comer, termina hablando de cosas que nada tienen que ver con la comida, pues eso fue lo que pasó, cuando a través de Fundación ONCE, se sentaron las diferentes entidades de la discapacidad, tuvieron conocimiento los unos de los otros y se pusieron de acuerdo para compartir proyectos. Eso fue un paso decisivo para la creación del CERMI.

En este caso, creo que la ONCE contribuyó al mundo de la discapacidad de dos maneras. Primero, poniendo en el año 1988, a través de Fundación ONCE, una mesa común en beneficio de todos y segundo, inoculando en el movimiento de la discapacidad, gracias a esos encuentros, un valor muy importante, que es el de la unidad. Una unidad que nos hace caminar juntos, mejor y más lejos, la unidad que nos hace fuertes. El factor de la unidad se tiene muy claro y asumido como un valor fundamental en el seno de la ONCE, un valor que le ha servido para poder tener 83 años de historia y que ha sido el germen que ha dado la vida al CERMI.

Siguiendo con las sinergias dentro del mundo de la discapacidad, ¿cuáles cree que han sido las aportaciones de Fundación ONCE al CERMI?

Aparte de esa primera mesa común, Fundación ONCE ayuda económicamente a que el sector de la discapacidad progrese, avance y sea un sector fuerte, proporcionándole una fuente muy importante de ingresos y la más estable en el tiempo. Además, el CERMI ha sido muy eficiente en la gestión de esos recursos y ha sabido buscar otras fuentes de financiación que, sumadas a las de Fundación ONCE, le han dado esa capacidad de hacer cosas, de generar propuestas, de hacer estudios, etc.

Por otro lado, Fundación ONCE también es una especie de sala de máquinas que aporta personas con importante cualificación para la gestación de propuestas legislativas, guiadas políticamente por el CERMI pero que encuentran en Fundación

ONCE ese recurso humano, próximo y cercano, digamos que Fundación ayuda a orquestar esas propuestas políticas que luego la discapacidad hace suyas. Fundación ONCE, a veces abrazada por la ONCE, también ha puesto encima de la mesa estudios que le han sido muy útiles al CERMI para plantear esas propuestas legislativas.

A menudo se habla del espíritu de la ley, en este contexto, ¿qué podría decirme del espíritu del CERMI?

El espíritu del CERMI es algo difícil de definir, pero muy mágico. El presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, lo repite muchas veces: hay un espíritu que te lo tienes que creer y es el poder de hablar, independientemente de quién sea yo en el CERMI, en nombre de cualquiera de los que están allí, no para suplantarles sino porque me creo sus propuestas y creo que son buenas para el sector de la discapacidad. Los elementos fundamentales que tiene cada colectivo del mundo de la discapacidad nos lo creemos todos y los asumimos todos como reivindicaciones propias. El CERMI es capaz de poner en la agenda política, año tras año, aquellas cuestiones que son fundamentales para cada uno de los miembros y las que son también fundamentales para la globalidad. Hoy tú, mañana yo, siempre todos, creo que es importante, es un elemento fundamental del CERMI.

Y en consonancia con ese espíritu, ¿cuáles cree que son los logros más notables del movimiento de la discapacidad desde que se formó en el año 1997?

¿Logros?, creo que hay muchos, el hecho de empezar, el hecho de juntarse, el hecho de mantener la unidad, no sale gratis mantenerla, hay que hacer un esfuerzo diario por estar juntos. ¿Proyectos concretos? La Liondau (Ley de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal), que abrió una esfera en el marco competencial para abordar una serie de cuestiones desde una ley global. La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que anima a la defensa de los derechos de este sector en España, en todo el mundo, con ella tenemos una herramienta a la que nos podemos agarrar para subir el estándar de mínimos. La Ley General de la Discapacidad, en la medida en que supone un compendio, una revisión de diferentes ordenamientos jurídicos de la discapacidad. En cuanto a Ley de Dependencia y de Promoción de la Autonomía Personal, está bien, pero no hemos conseguido desarrollarla adecuadamente, hay que mejorarla en la parte del desarrollo de la autonomía personal. Otro elemento muy importante es tener, también, la

sensibilidad y el acierto político de apostar por la defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad a través del proyecto de la Fundación CERMI Mujeres y de todas las actividades del CERMI en esta línea.

El CERMI ha sabido ocupar todos los espacios en el mundo de la discapacidad, en cuanto al empleo, a la accesibilidad, a los derechos fundamentales, a los elementos de comunicación, a las barreras de todo tipo, gracias a su agenda política, siempre actualizada e independiente de colores políticos. Ha habido un sinfín de reformas laborales y fiscales de acción positiva para compensar, en parte, la discriminación y la menor oportunidad que tienen las personas con discapacidad. Con todo, creemos que, hoy en día, tenemos un marco legislativo en el entorno laboral y fiscal que es mejorable.

Háblenos de las prioridades actuales del CERMI

Como siempre, las prioridades del CERMI son su agenda política. Está pendiente la reforma del artículo 49 de la Constitución Española para que la discapacidad tenga un acogimiento en la Constitución más amable y acorde con los tiempos que corren. También, tenemos otros muchos temas pendientes, la propia reforma de la Ley de Propiedad Horizontal.

El último año de la presidencia española en Europa, hace 13 años, se aprovechó para designar el Año Europeo de la Discapacidad, para tener el reconocimiento de las ciudades europeas accesibles y para otras series de cuestiones importantes, y ahora que vamos a tener, en 2023, otra vez la presidencia española tenemos que ser capaces de meter en la agenda política cuestiones relevantes, en general para lo social y específicamente para la discapacidad. Tenemos también que celebrar este 25 aniversario del CERMI que coincide con el 25 aniversario del Foro Europeo de la Discapacidad, el EDF (European Disability Forum).

También tenemos el reto de mejorar la defensa de los derechos de todos los movimientos de la discapacidad, pero en especial el de las personas con enfermedad mental, en la medida en que es una discapacidad sobrevenida y que puede afectar a un porcentaje altísimo de la población, especialmente si no están bien atendidas tanto la prevención como la atención. Creo que retos no nos faltan, tenemos muchas cosas por hacer.

El CERMI se creó con una finalidad, ¿cree que después de 25 años de recorrido, se han cumplido sus objetivos?

Totalmente. Ya hemos hablado de la agenda política y del valor de la unidad, pero el CERMI es un elemento vertebrador fundamental, también de la mano con la ONCE, en otros ámbitos sociales como el tercer sector, la economía social o en la sociedad civil. Lo conseguido supone un paso importantísimo en la defensa y la reivindicación de las personas con discapacidad y lo que corresponde es no dar ningún paso atrás y seguir avanzando con la mejor velocidad posible y, sobre todo, con la mayor unidad posible.

¿Algo más que añadir?

Esta historia exitosa del CERMI es posible gracias a las entidades que se han sentado en una mesa; gracias a ese germen, a esa semilla que la ONCE puso sobre la mesa, de unidad para trabajar en la defensa política; gracias a los presidentes que ha tenido el CERMI; a los secretarios generales; a todos los miembros de las juntas directivas; comités ejecutivos; órganos colegiados y al personal del CERMI. Pero también, el CERMI es posible gracias a las personas que han estado trabajando a pie de obra, que han sido verdaderos militantes de la causa, las velas de la tarta de ese 25 aniversario las tienen que apagar esas personas, va por ellas el mensaje final, ellas nos lo han hecho más fácil, lo han hecho posible y factible, y se merecen todo el reconocimiento del 25 aniversario. Y, ahora, ¡vamos por los 25 siguientes!

Por Refugio Martínez

Carlos Rubén Fernández, ex secretario general del CERMI

"El CERMI ha hecho de este mundo un mundo mejor."

Las primeras reuniones del CERMI eran maratonianas, porque había una lista grande de demandas de cada organización y tenían que intentar reducirlas y establecer un orden de prioridades, recuerda el que fuera secretario general en sus inicios. El gran acierto, a su juicio, fue aportar junto a esas reivindicaciones una serie de propuestas elaboradas por profesionales. Tras 25 años de éxito, cree que al CERMI le queda todavía mucho trabajo, pero sobre todo "mejorar mucho las condiciones de las mujeres con discapacidad", seguir apoyando los CERMIS Autonómicos e impulsar la visibilidad de las discapacidades menos conocidas.

¿Participaste en la creación del CERMI o en las primeras conversaciones?

No tuve nada que ver en la parte maravillosa de generación, de creación del CERMI. Cuando llego a Fundación ONCE y me proponen que asuma la secretaría general del CERMI, el movimiento asociativo estaba menos vertebrado, estaba lleno de gente con una ilusión tremenda, pero le faltaba coordinación. La visión estratégica que tiene Rafael de Lorenzo, y supongo que más personas del entorno de la ONCE, de aglutinar organizaciones, fue tan importante como la idea de no solo plantear reivindicaciones, sino intentar construir propuestas. Creo que eso fue la clave del éxito.

¿Cómo fue la aportación de la ONCE y de Fundación ONCE a este proyecto del CERMI?

El CERMI tenía, por un lado, un grupo maravilloso de personas, que eran los activistas sociales, gente que dedicó su vida a esas organizaciones, y tenía una muy buena visión estratégica, de pensar que juntos se puede hacer más si uno es capaz de entenderse y limar diferencias. Pero necesitaba también un pulmón financiero,

porque para plantear propuestas de manera constructiva a los responsables políticos había que contar con expertos que las construyeran, y cuestan dinero; esa es la aportación que hacen la ONCE, y el Grupo Social ONCE, a través de la Fundación. Fue fundamental.

¿Cómo vives tú esa experiencia en los puestos de responsabilidad que entonces asumías?

Tener la suerte de poder representar a los cerca de cuatro millones de personas como secretario general del CERMI, y también tener la responsabilidad de sustituir a Rafael de Lorenzo, que ha sido durante mucho tiempo mi maestro, y la oportunidad de apoyar al CERMI desde la Fundación ONCE, fue un regalo de los dioses.

¿Era fácil imaginar entonces que las cosas saldrían tan bien o resultaba casi una utopía?

Si con 30 años no crees en los sueños, estás un poco fastidiado. He tenido la suerte de llegar muy joven a esas responsabilidades y la idea del CERMI la veía como un gran sueño, pero también veía las dificultades, y había muchas… Cuando uno tiene la necesidad de obtener los recursos, que son muy limitados, y que están destinados a mantener proyectos que le cambian la vida a la gente, gente sorda, ciega, con discapacidad intelectual… la negociación de ceder una parte de lo tuyo para que alguien que tiene más dificultades las pueda cubrir, precisa de una generosidad impresionante, y no era fácil. Entonces la sensación era: ¡Cuántas cosas hay que hacer para que esto salga bien!, pero, si sale bien, ¡va a ser increíble!

¿Cuántas cosas había que hacer? ¿Qué obstáculos tuvo que superar el CERMI en sus inicios?

Había varios, pero el primero que yo percibía es que tenía que ser realmente reconocido como un interlocutor global y eso las administraciones públicas no estaban muy por la labor, pero no por mala fe, éramos tantos que cuando el director de discapacidad se reunía con todas las asociaciones, había pasado medio mandato… Tampoco el sector de lo social había planteado un modelo diferente al de las reivindicaciones y el gran acierto fue entender que a la reivindicación, a la denuncia de una situación discriminatoria, había que aportar propuestas.

Ahí fue fundamental por un lado el talante y la inteligencia natural de Rafael de Lorenzo, pero también la figura del primer presidente del CERMI, Alberto Arbide, que era un hombre tremendamente empático. Las reuniones eran maratonianas, porque todo el mundo teníamos nuestro listado de necesidades, pero sabías que la Administración no podría gestionarlas todas, había que ir quitando cada uno de lo suyo, estableciendo prioridades…

¿Prioridades en torno a lo común en primer lugar?

Siempre. Pero teníamos que enfrentarnos también a una cuestión, y creo que la ONCE hizo un esfuerzo muy importante por impulsar el CERMI a través de la Fundación ONCE, y había que demostrar a todo el mundo que el CERMI no era una herramienta de la ONCE, que era algo mucho más amplio y en el que todos podían participar. Para los miembros de ONCE que estábamos en CERMI, era igual de importante defender nuestra lucha contra el juego ilegal que defender la Ley de Lengua de Signos, por ejemplo.

Hemos conseguido así más cosas. Alberto Arbide hacía casa común, pero hoy en día hemos conseguido tener como presidente a una de las personas, sino la persona que más sabe del sector de la discapacidad en España y probablemente fuera; tener ese activo dentro del CERMI, tener los trabajadores que ahora tiene CERMI, en aquel entonces era poco menos que otro sueño. Estos 25 años de historia, el modelo de creación del CERMI como “lobby” de los social es un modelo increíble.

¿Tienes en la memoria algún recuerdo importante, de un logro, un reconocimiento, algo especial?

En leyes o enmiendas a leyes, muchos, pero quizás en la mente se quedan más percepciones, haber estado en la Moncloa, tanto con el presidente Aznar, como con el presidente Zapatero, y ver a estas personas representando a las personas con discapacidad, en el centro del poder ejecutivo, después de haber sido capaz de incluir en el Parlamento muchas de estas reivindicaciones y que fueran aprobadas… Cuando vi que los presidentes del Gobierno recibían a los miembros del CERMI, conocían sus preocupaciones y se comprometían, ese día pensé que eran muchos años de trabajo y un reconocimiento a aquellas personas que tanto lucharon en los años 70, los 80…

Qué importantes esos impulsores, esas familias...

El esfuerzo vital de personas, de familias enteras en defender no solo a sus hijos, sus familiares, sino a las organizaciones, es un trabajo que hay que reconocer, por el que estamos eternamente agradecidos; sin esos inicios tan difíciles no habría aparecido ni siquiera el germen de la idea del CERMI, y luego no se hubiera podido desarrollar. Hay que reconocer primero a esas personas, activistas de lo social cuando no había nada, después a toda la gente que hemos tenido la suerte de participar y contribuir humildemente, y también a todos los trabajadores del CERMI, porque tampoco es fácil trabajar día a día en este sector de lo social que está en todo, porque todo tiene impacto en lo social, la política impacta en lo social, la economía impacta en lo social y, al final, ¿qué queremos los ciudadanos? Vivir de la mejor forma posible.

¿Qué es realmente el CERMI para la sociedad?

El trabajo del CERMI ha permitido mejorar el mundo de muchísimas personas, no solo de cerca de cuatro millones de personas con discapacidad, de nuestras familias, y por extensión de mucha más gente. Hoy en día tener un hijo con discapacidad no tiene nada que ver con tenerlo en los años 90. El CERMI ha hecho de este mundo un mundo mejor. Aunque queda mucho por hacer, por supuesto.

¿Qué quedaría por hacer en un futuro no muy lejano?

Muchísimas cosas. Hay un reto importante y es mejorar mucho más las condiciones de las mujeres con discapacidad, y esto no es una perspectiva solo feminista, es una perspectiva absolutamente igualitaria. Otro reto sería seguir apoyando los CERMIS autonómicos, porque ese modelo de comunidades autónomas, que algunos cuestionan, son estructuras mucho más próximas. Dos retos más difíciles son, seguir impulsando la visibilidad de las discapacidades menos conocidas, y otro, mantener la equidistancia entre todas las opciones políticas, tener en todo momento presente que los intereses de la discapacidad están por encima de cualquier posible uso partidista.

Por Blanca Abella

Teresa Palahí, comisionada de los CERMI Autonómicos

"La existencia del CERMI como plataforma unitaria de la discapacidad tiene más sentido que nunca"

De la mano de Teresa Palahi hemos hecho un recorrido por la trayectoria del CERMI en estos 25 años. Son muchos los logros alcanzados, pero también son muchos los retos que quedan por cumplir, por eso, en esta sociedad tan cambiante hay que estar siempre vigilantes y, por eso, la razón de ser del CERMI no se debilita nunca. Cada logro no es un peldaño menos sino un escalón más en esta lucha incesante por defender los derechos de las personas con discapacidad.

El CERMI se creó en 1997, en ese año ya formabas parte del Consejo General de la ONCE. ¿Qué recuerdas de los orígenes del Comité?

Ya entonces existía la Fundación ONCE, creada por el Consejo General de ONCE, en el año 1988, como un instrumento de solidaridad hacia las personas con discapacidad en general, por lo tanto, tenía todo el sentido que la ONCE estuviera ahí, en la creación del CERMI. En febrero de 1997, el Consejo General de la ONCE adoptó el acuerdo para formar parte de la creación del CERMI y, en aquella época, había muchas reuniones. Hasta entonces las organizaciones no nos conocíamos, cada una se defendía por su cuenta, como bien podía. Fue un proceso largo y no era fácil, pero se creó porque había la suficiente confianza entre todas las entidades para unirse y tirar hacia adelante.

¿Cómo definirías la relación que ha tenido la ONCE con el CERMI?

La definiría como una relación muy respetuosa con todas las entidades que forman parte del CERMI y con respeto a la independencia de cada una de ellas. Una relación solidaria y muy comprometida en defender los intereses de las personas

con discapacidad en general. Me parece que el papel de la ONCE fue decisivo y estuvo ahí en primera línea desde el primer momento.

A lo largo de toda tu carrera, de una manera o de otra, has estado vinculada al CERMI, ¿cuál crees que es la clave de su éxito?

Creo que la clave del éxito del CERMI, de esta plataforma unitaria, es su propio lema: el valor de la unidad y de cohesión interna. A partir de ahí, podemos decir muchas otras cosas más, pero creo que eso es lo que le distingue.

¿Cuáles han sido y son los mayores logros del CERMI desde que se creó?

La verdad es que, a lo largo de esos 25 años, son muchos los logros que ha afrontado el CERMI con valentía, con la participación de todas las entidades presentes, siempre desde el plano de la igualdad y respetando la diversidad. Por decir algunos, los más recientes, diría, por ejemplo: lograr que se acabe con la incapacitación judicial de las personas con discapacidad; se ha logrado también acabar con la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad, que era uno de los colectivos más afectados y que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer su derecho al voto como cualquier ciudadano o ciudadana.

Otro de los logros que recuerdo muy importantes fue conseguir una Iniciativa Legislativa Popular (ILP) de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, una ILP que logró el CERMI con la implicación de todas las entidades, una ILP que todavía está ahí para que se modifique esta Ley. Otro hito muy reciente que también hay que destacar es que se contemple la accesibilidad cognitiva dentro de la Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La verdad es que son muchos los logros conseguidos en estos 25 años.

Y de los retos, ¿qué podrías contarme?

A lo largo del tiempo, seguimos teniendo grandes retos, tales como conseguir una verdadera educación inclusiva; hacer el seguimiento de la aplicación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que además sustenta los valores del propio CERMI; dar un impulso muy importante para mejorar el empleo de las personas con discapacidad y conseguir que la transformación digital sea social y tenga en cuenta a las personas con discapacidad como usuarios finales, considerando la diversidad.

Otros retos muy importantes son los relacionados con el cambio climático, esa lucha también debe ser social y las personas con discapacidad no se pueden quedar fuera. También, necesitamos una Europa plenamente social donde se garanticen los derechos de las personas con discapacidad y no podemos olvidar la modificación del artículo 49 de la Constitución Española para eliminar la palabra 'disminuidos' del citado texto legal. Algunos de ellos son retos permanentes por eso, aunque vivamos en una sociedad muy cambiante, tenemos que estar siempre vigilantes y no retroceder.

¿Cuáles son los valores que el CERMI ha ido creando y consolidando en todos estos años?

El CERMI como plataforma goza de un código ético y cuenta con una serie de valores como el de la unidad, el respeto a la diversidad, la igualdad entre hombres y mujeres, la neutralidad política, la independencia ideológica o el valor de la transparencia.

Llevas muchos años trabajando para defender los derechos de las personas con discapacidad. En todo este tiempo, ¿cómo ha cambiado el mundo de la discapacidad?

Afortunadamente ha cambiado mucho. Creo que la percepción que la sociedad tiene de las personas con discapacidad es muy diferente. Hace 25 años no era muy habitual ver en la calle a personas con discapacidad, en silla de ruedas por ejemplo o con otras discapacidades, pero ahora, gracias al trabajo del CERMI, las personas con discapacidad participamos más activamente en todos los ámbitos, estamos más presentes, contribuimos y aportamos socialmente como el resto de la ciudadanía. Además, hemos avanzado en el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad como ciudadanos y ciudadanas.

¿Recuerdas cómo fueron gestándose los CERMIS Autonómicos de la mano del CERMI Estatal?

He vivido la creación de los CERMIS en distintos momentos. Cuando se creó el Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad (Cocarmi) aunque estábamos muy dispersos había una verdadera necesidad de ver todo aquello que nos unía para ser un referente ante los poderes públicos y conseguir que garantizaran el ejercicio de nuestros derechos con el objetivo de evitar las discriminaciones

que vivían y viven todavía muchas personas con discapacidad, especialmente, las mujeres y las niñas. No era fácil.

En el año 2000, en Baleares, eran muchas las reuniones que teníamos para conseguir que se creara el CERMI Islas Baleares. Las entidades estaban muy atomizadas y era difícil ponernos todos de acuerdo. Pero, poco a poco, los CERMIS se han ido incorporando como miembros del CERMI Estatal y lo han hecho siempre en un plano de igualdad. Esto ha sido decisivo porque esa articulación de los CERMIS a nivel autonómico permite defender y velar por los derechos de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta la singularidad de cada territorio. Ha sido un proceso largo, pero hoy el mapa está completo y con mucha actividad, siempre compartiendo buenas prácticas que nos permiten avanzar.

El año pasado fuiste distinguida con el premio *Cermi.es* en la categoría Fundación CERMI Mujeres - Acción en Beneficio de las Mujeres con Discapacidad. ¿Qué podrías decirme del trabajo del CERMI por defender los derechos de las mujeres con discapacidad?

Históricamente, ni los partidos políticos ni las asociaciones de la discapacidad han tenido suficientemente en cuenta las necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad, que estamos en clara desventaja, hoy todavía, tanto si nos comparamos con las mujeres en general, como si nos comparamos con los hombres con discapacidad.

El trabajo que inició el CERMI para defender a este sector de la población ha derivado en la creación de la Fundación CERMI Mujeres (FCM) que, desde luego, ha supuesto un punto de inflexión muy importante. El trabajo de la FCM es enorme, tiene un equipo humano fantástico y está participando en los distintos órganos, tanto a nivel central como autonómico, y logrando que el papel de la mujer con discapacidad cada vez sea más escuchado. FCM tiene una actitud muy propositiva y ha conseguido que se cambien muchas leyes y muchas cuestiones que eran absolutamente discriminatorias.

Uno de los temas más importantes que está pendiente es el acceso a la justicia. Muchas mujeres con discapacidad tienen verdaderas dificultades para llegar a conocer bien sus derechos, para que un juez las escuche, para tener los apoyos legales y los recursos necesarios para defenderse.

Hemos hablado del pasado, pero de cara al mañana, ¿qué futuro crees que le aguarda al CERMI?

El CERMI es una plataforma plenamente consolidada, inclusiva, que sigue creciendo para ser el referente de las personas con discapacidad y para llevar a cabo el papel de interlocutor con las administraciones públicas. Veo un futuro con una agenda repleta, con una labor de seguimiento y de vigilancia de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dando participación y voz a aquellas personas con discapacidad que tienen especiales dificultades y siempre desde una actitud colaborativa y propositiva. Un futuro enorme. Creo que la existencia del CERMI, como plataforma unitaria de la discapacidad, tiene más sentido que nunca.

¿Algo más que añadir?

Quiero felicitar al CERMI por el trabajo de estos 25 años, por esta gran labor y desearle muchos más años de vida.

Por Refugio Martínez

Miguel Pereyra, ex asesor de Accesibilidad del CERMI

"El CERMI tiene el sentido de aglutinar, de sumar y de ser interlocutor con la Administración"

A partir de los 75 años no se puede estar en el mando, pero se puede participar y seguir activo, afirma Miguel Pereyra, este hombre que se define como un revolucionario pacífico y que anima al movimiento de la discapacidad a volver a las bases. No recuerda los inicios del CERMI como dolorosos o costosos, todo lo contrario, asegura que había mucha ilusión en esas primeras reuniones, que menciona con cariño y define como "charletas de la Transición". En la actualidad, los tiempos en general no son propicios, a su juicio, y la crisis de valores acecha a toda la sociedad, empezando por los partidos políticos, pero continuando con todo lo demás...

En su memoria, ¿a qué año hay que remontarse para explicar los orígenes del CERMI?

Estábamos en el inicio de la Transición y en ese momento surgieron plataformas a destajo, entre otras, las asociaciones de la discapacidad, y yo estaba con los físicos, entonces el más fuerte era la Fráter, Fraternidad Católica de Enfermos, un movimiento francés con infraestructura en toda España; era un movimiento de participación y autocuidado y tenía una estructura grande y potente. A partir de ahí creamos la Cemfe.

También en esos años, los 70, fue Ramón Trías Fargas quien solicitó al Parlamento hacer una ley de "minusválidos", así se nos llamaba entonces, y con mucha habilidad nos convocó a gente muy señalada en el movimiento de la discapacidad, las asociaciones que agrupaban a personas sordas, a la ONCE, Feaps, ahora Plena Inclusión, la Fráter… para preparar la primera ley de la discapacidad, la Lismi.

Siendo secretario general de Cemfe, convoqué a todas a las asociaciones y en ese encuentro analizamos lo que queríamos y lo que hacíamos y llegamos a la conclusión de que si fuéramos juntos tendríamos más fuerza. Entonces las primeras reuniones eran con Serem, el antecesor del Imserso y con el Real Patronato, en General Perón 40, el piso que tenía Feaps, y constituimos el CERMI… Nos reuníamos cada dos meses, o aproximadamente, pero eran reuniones de estrategias, no tenían ningún elemento para formar una estructura, eran charletas de tiempos de la transición.

Fueron años de un gran impulso a ese movimiento asociativo hoy tan potente, ¿cómo se llegó a la idea del CERMI? ¿Lo recuerda como algo costoso o difícil?

Rafael de Lorenzo, que ha sido una institución y sigue siéndolo, era un gran ideólogo, un gran pensador y estratega. En el año 88 se creó la Fundación ONCE, de la que fui secretario general durante 14 años. Entonces el acceso a Rafael de Lorenzo para despachar no era fácil, porque era un hombre muy ocupado; yo despachaba con Luis Cayo Pérez Bueno, que era su hombre de confianza, y a través de Luis tuve mucha cooperación en el proyecto y conocí muy de cerca al propio Luis Cayo, colaboramos muy bien y él tenía el poder de la ONCE y su Fundación a través de Rafael de Lorenzo. No recuerdo los inicios del CERMI como dolorosos o costosos, había mucha ilusión, eso es lo que mejor recuerdo, la ilusión.

¿Qué es lo mejor que se ha logrado con esa ilusión y el esfuerzo de tanta gente?

Lo más importante ha sido tal unidad… El CERMI tiene el sentido de aglutinar, de sumar y de ser interlocutor con la Administración y eso es lo principal que ha conseguido. En este momento, viéndolo de lejos, creo que hemos perdido esa unidad, hemos perdido fuerza porque nos hemos aburguesado. Un poco como lo que les ha pasado a los políticos, que al final las luchas internas son más importantes que la lucha por lo colectivo, o sea no está tan potente la lucha por las bases; las bases son las personas con discapacidad, nos hemos convertido en lo malo que tienen los partidos políticos y eso impide que nuestra lucha ante los políticos sea más fuerte.

¿Cree necesaria esa vuelta a las bases y recordar que este movimiento social de la discapacidad es de personas y familias?

Al CERMI lo quiero y lo admiro mucho, creo que es una gran idea, y yo ahora no estoy porque a partir de los 75 años no se puede estar en el mando, sigo participando, pero no mandando, eso lo tienen que hacer los jóvenes. Por eso, a lo mejor tengo una idea desenfocada, porque no estoy en la vidilla del día a día, pero por lo que he podido ver, tengo la sensación de que falta el espíritu con el que nació el CERMI, que era muy ilusionante, y ha conseguido muchas cosas, pero lo veo más apartado de las necesidades de las bases y más preocupados por quién manda aquí, quién es más importante…

¿Qué podría hacer la sociedad civil, el movimiento de la discapacidad, para volver a esa unión ilusionante?

Creo que hay una crisis mundial de falta de valores, en nuestros políticos, que en este momento se olvidan de los valores, esos valores por los que deberíamos luchar para ver cuáles son nuestras necesidades, y avanzar, ni ser más importante ni tener el poder; el poder hay que tenerlo para resolver los problemas, no para ser más importante o para hacer súbditos… Así se pierde mucho, pero no es un problema del CERMI, es un problema general. No es fácil superar esta situación porque hay mucha gente que choca y porque la gente que dedica su tiempo al movimiento asociativo no tiene que hacerlo gratis, es un trabajo y debe pagarse, pero eso crea un problema, ¿qué prevalece? Al movimiento asociativo nos ha pasado lo mismo que a los partidos políticos.

¿Cuál cree que ha sido el mayor avance del CERMI para el día a día de las personas con discapacidad?

Es uno de los colectivos con más personalidad, con una plataforma para hablar, algo que no tiene todo el mundo; el CERMI ha ayudado a visibilizarnos a las personas con discapacidad, por eso hay tanto que hacer, aunque hemos avanzado, y mucho, pero quizás tengo deformación profesional porque siempre he estado en la revolución, pero en la revolución pacífica, en mover hacia adelante, en saber cuáles son los problemas…

Por Blanca Abella

Carlos Laguna, ex presidente del CERMI Comunidad Valenciana

"El CERMI ha devuelto la dignidad a todas las personas con discapacidad"

En la actualidad, Carlos Laguna es diputado en las Cortes Valencianas por el PSPV-PSOE, pero este periodista lleva toda una vida militando también por y para la discapacidad, tanto es así que en 2016 ganó el premio *cermi.es* en la modalidad de Activista y Trayectoria Asociativa. Durante los 25 años de existencia del CERMI, ha sido testigo de cómo crecía, y se hacía mayor de edad, y de sus logros para dignificar la vida de las personas con discapacidad. En todo este recorrido, si hay algo que Carlos Laguna tiene claro es que, si el CERMI no existiera, habría que inventarlo.

De lo que usted recuerda, ¿qué podría decirme de los comienzos del CERMI?

Recuerdo especialmente la fecha de fundación del CERMI Comunidad Valenciana (CV), un 9 de junio de 1999, aunque muchas entidades ya veníamos trabajando juntos desde hacía bastante tiempo atrás, casi desde que se fundó el CERMI Estatal. Como recuerdo la gran voluntad e ilusión aportada por las nueve entidades fundadoras (Cocemfe CV, Fecova, Feafes, ONCE, FISD CV; Hélix CV, Fesord CV, Aspace y Predif) para empezar a trabajar conjuntamente, como una sola pero firme voz, en pro de los derechos de las personas con discapacidad. Arrancamos en aquella fecha, mediante una gestora, como digo, con mucha ilusión y fuerza.

¿Cómo contribuyó a la creación del CERMI? ¿Cómo recuerda su paso por el CERMI y cómo fue aquella relación?

Bueno, mi aportación, de manera voluntaria y altruista, fue con un gran esfuerzo y robarme gustosamente tiempo para que el CERMI CV creciese y se consolidase

en el espacio geográfico en el que nos habíamos implantado, la Comunidad Valenciana y, al mismo tiempo, contribuyendo a fortalecer también el CERMI Estatal con nuestras aportaciones y colaboraciones. Tengo el honor de ser el primer presidente del CERMI CV, elegido mediante la pertinente asamblea constituyente el 18 de octubre de 1999, cargo que desempeñé durante 8 años para, posteriormente, continuar como vicepresidente unos 10 años más.

Como todo en la vida, los primeros momentos hubo algunas dificultades de encaje, porque desde las distintas asociaciones que conformamos el tejido asociativo estábamos demasiado acostumbrados a mirarnos nuestro ombligo, pero pronto nos dimos cuenta de que eran muchos más los objetivos que nos unían que las diferencias y pienso que, hasta hoy, ha sido una relación sólida y fructífera, sobre todo de cara a trabajar conjuntamente con las distintas administraciones.

En todos estos años, ¿cómo ha evolucionado el CERMI?

Creo que la evolución del CERMI ha sido absolutamente consecuente con las necesidades que se nos han ido generando. La sociedad, en los últimos años sobre todo, ha evolucionado de manera vertiginosa en temas científicos y técnicos, y el CERMI lo hace de manera paralela para no quedarnos atrás, e independientemente de nuestras viejas, presentes y futuras reivindicaciones (porque van a existir siempre): la educación en igualdad, la formación, el empleo, la accesibilidad, la discriminación positiva en diferentes campos y facetas de la vida, como la fiscalidad, la visibilidad de la discapacidad como factor de inclusión, etc.

Como periodista de raza que es usted, ¿qué puede decirme de la labor de comunicación que ha realizado el CERMI en todos estos años de crecimiento?

Creo que en general se ha hecho una buena labor informativa, tanto desde el CERMI Estatal como de los CERMIS Autonómicos. Quizá, por la cercanía, los CERMIS Autonómicos hemos tenido una mayor cobertura en los medios de comunicación regionales. Como presidente del CERMI CV, uno de mis objetivos fundamentales era tener presencia en las tres funciones básicas de los medios de comunicación, las de formar, informar y entretener. Había que explicar qué era el CERMI y a qué se dedicaba.

Al respecto de los medios de comunicación, creo que el año 2003 fue un año de inflexión de nuestra presencia en los medios. El que fuese designado por la Comisión Europea como Año Europeo de las Personas con Discapacidad nos llevó a organizar

centenares de actos por todo el país y aquello abrió los ojos y las orejas de los periodistas. Creo que desde entonces aumentó cuantitativamente nuestra presencia mediática. En ese sentido, sin duda hay que resaltar también la labor de Servimedia y del boletín *cermi.es* semanal.

¿Cómo es y ha sido la comunicación interna entre los distintos CERMIS Autonómicos y el CERMI Estatal?

Bueno, creo que fue mejorando año tras año, con el conocimiento de cada uno de nosotros, de las reuniones que manteníamos en Madrid formando parte de las asambleas y de los comités ejecutivos, en los que aprendíamos y enseñábamos un abanico de buenas prácticas que luego eran extrapolables a nuestras respectivas comunidades y, en su caso, si eran cuestiones legislativas, a los parlamentos regionales. Otro gran acierto son las reuniones de CERMIS Autonómicos que se vienen celebrando en los distintos territorios y que sin duda suponen un enriquecimiento sobre proyectos intercambiables.

¿Cómo cree que ha trabajado el CERMI para mejorar la visibilidad de este colectivo?

Creo que ha sido una acción conjunta de todos y cada uno de nosotros, del CERMI Estatal y de los CERMIS Autonómicos con distintas acciones, con la organización de jornadas, charlas, conferencias, cursos, etc., para la sensibilización sobre las personas con discapacidad o exigiendo, tanto al Gobierno central como a los regionales, esa visibilidad con presencia y participación en grandes actos cívicos institucionales, en los que el tejido asociativo de la discapacidad tiene que estar presente junto a los agentes sociales, empresariales, u otras entidades representativas de cada Comunidad Autónoma, provincia o ciudad.

A lo largo de estos 25 años, habrá habido momentos buenos y momentos malos. Háble me de ambos.

Sin duda, uno de los peores momentos para las personas con discapacidad fueron los años de la crisis financiera y económica, en los años posteriores a 2008, con recortes muy duros por el Gobierno del PP que se cargaron en las espaldas de los más vulnerables. Fueron también momentos de muchísima solidaridad social en los que hubo familias que, con todos sus miembros en el paro, pudieron subsistir gracias a las pensiones que cobraban las personas con discapacidad.

Otro acontecimiento muy especial fue, en 2012, en Madrid, SOS Discapacidad, donde nos dimos cita miles y miles de personas con discapacidad reivindicando nuestros derechos. Fue algo multitudinario y todo un acierto, fuimos personas de toda España y demostramos que la discapacidad unida es un auténtico grupo de presión y que se nos debe tener en cuenta para cualquier tipo de desarrollo legislativo en los diferentes niveles administrativos. Fue una demostración de la unidad del tejido asociativo de la discapacidad.

Aunque a veces sea infructuoso y otras veces un poco ingrato, defender a los más vulnerables es una noble labor, ¿no le parece?

Sin duda, no hay palabras para expresar la satisfacción personal que supone el conseguir un logro, tanto en el plano personal como en el colectivo, que beneficie a una o a más personas. Creo que el ser humano está para ayudar a los demás, en la medida de sus posibilidades. Y creo también que nuestra sociedad, cada día que pasa, tiene mayores defectos, pero también mayores virtudes como la solidaridad, la entrega y comprensión hacia los más vulnerables o con los que, como en Ucrania, sufren la maldad del prójimo.

¿Cuáles cree que son las mayores aportaciones del CERMI a esta sociedad?

Primero devolver la dignidad a todas las personas con discapacidad y que en un país democrático se reconozcan sus derechos, individual y colectivamente; un país con cerca de 4.000.000 de personas con discapacidad, más sus familias, en el que no estuviesen debidamente atendidas y protegidas estas personas, no sería una democracia plena.

Segundo, el CERMI ha conseguido que la discapacidad esté de manera permanente en la agenda política de las distintas administraciones y cuando se legisla se tienen en cuenta las particularidades de las personas con discapacidad. Y esto es un gran beneficio para toda la sociedad, puesto que lo que reivindican las personas con discapacidad supone un beneficio también para la sociedad. Si el CERMI no existiese, habría que inventarlo.

En cuanto al CERMI CV, me gustaría resaltar que fuimos los primeros en tener un Estatuto de las Personas con Discapacidad, de 2003, consensuado entre todas las organizaciones del tejido asociativo de la discapacidad. Otro hito importante es

que este Estatuto recogiera la gratuidad de los medicamentos. Además, desde CERMI CV conseguimos que el Tribunal Constitucional declarase inconstitucional la tasa de copago.

En el año 2016 ganó el premio *cermi.es* en la modalidad de Activista y Trayectoria Asociativa, ¿qué sintió cuando le homenajearon con este galardón?

Una tremenda emoción, porque cualquier tipo de reconocimiento en este sentido, siempre es bienvenido y te carga las pilas para seguir luchando por los derechos de las personas con discapacidad, que es una lucha interminable mientras exista una sola persona con discapacidad.

Por Refugio Martínez

M.ª Luisa Ramón-Laca, ex presidenta de CERMI Comunidad de Madrid

"El gran avance del CERMI es que se considere a todas las personas igualmente válidas y objeto de derechos"

En los albores del movimiento de la discapacidad, cuando las personas con discapacidad intelectual no tenían ninguna visibilidad, Mª Luisa Ramón-Laca ya estaba muy involucrada en la lucha por los derechos de este sector. Su implicación en el nacimiento del CERMI era inevitable y su experiencia ha sido insustituible. A sus maravillosos 93 años, Mª Luisa resume en esta entrevista todo lo que ha aportado el CERMI al sector de la discapacidad y repasa su dilatada experiencia en este mundo al que ha dedicado muchas horas de trabajo y esfuerzo, pero del que ha recibido mucho más.

Usted comenzó su labor en el movimiento asociativo en 1962, mucho tiempo antes de que se creara el CERMI, en el año 1997. ¿Cómo era el mundo de la discapacidad en los años 60 y 70?

Era ignorado. La sociedad vivía de espaldas a toda la discapacidad. Yo estaba trabajando en el campo de la discapacidad intelectual y en aquel entonces eran "subnormales" y estaban escondidos. Recuerdo cuando fuimos, Dña. Carmen Gayarre, que era con quien empecé, y yo a ver al ministro de Educación Nacional de entonces, Manuel Lora-Tamayo Martín, y Carmen Gayarre le dijo que quería montar una escuela para niños con discapacidad intelectual. La contestación del ministro fue: "¿Cómo voy a escolarizar a los subnormales si no tengo escolarizados a todos los normales?". Doña Carmen le dijo: "El derecho a la educación es igual para todos". Y el ministro, que era una persona buena y muy inteligente, se calló unos minutos y contestó: "Tiene usted toda la razón y yo no había caído en ello. Les voy a ayudar todo lo que pueda". Y la verdad es que ayudó muchísimo.

¿Cómo ha contribuido el CERMI a cambiar esa situación?

Nos queda mucho que hacer, pero creo que el CERMI ha influido muchísimo en el punto de vista social. El CERMI siempre ha tenido prestigio y credibilidad por varias razones. Una razón es la ONCE, que siempre ha tenido mucha credibilidad y eso le ayudó. La segunda razón es el trabajo y la unión de todos los grupos que formaron parte de la creación del CERMI.

¿Cómo recuerda los orígenes del CERMI? ¿Cómo han sido los años en los que usted ha formado parte del comité?

Si no recuerdo mal, el CERMI nació de cara a la representación en Europa, a la representatividad y a la visibilidad que pudieran tener las personas con discapacidad de puertas a fuera, pero por supuesto, había que empezar por unos buenos cimientos en España y eso lo trabajaron muy bien las personas que crearon el CERMI. En los orígenes había ganas de colaborar y de trabajar.

Costó mucho esfuerzo, mucho trabajo e hizo falta, sobre todo, mucha unión y una colaboración muy estrecha entre todas las entidades. Yo estaba en el mundo de la discapacidad intelectual y tampoco tenía mucha relación, ni con la discapacidad física, ni con la sensorial, ni con el resto y fue el CERMI quien me enseñó a colaborar con todos ellos y a ver los valores y las carencias de unos y de otros. Había mucho interés en que esa colaboración diera buenos frutos y, digo interés en los frutos, y desinterés en el esfuerzo y en las horas dedicadas a ese movimiento.

En lo referente a mi paso por CERMI Madrid, tuve un buen entendimiento y una comunicación muy fácil con el secretario de la entidad, Miguel Paraíso, que era y sigue siendo un amigo. Me parece una persona encantadora y sumamente eficaz.

Usted ha trabajado toda una vida en el ámbito de la discapacidad, sobre todo, de la discapacidad intelectual. ¿Cómo cree que el CERMI ha ayudado a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual?

Las personas con discapacidad intelectual no eran visibles, la gente las escondía en casa y el CERMI siempre ha tenido en cuenta a todas las discapacidades. A nosotros siempre nos ha ayudado muchísimo. Por ejemplo, siempre se ha oído hablar de las barreras arquitectónicas, pero nadie caía en que existen otro tipo de barreras

para las personas con discapacidad intelectual en situaciones cotidianas. Por ejemplo, cuando entramos en los aseos públicos, a veces los letreros de señoras y caballeros no están escritos, sino que son dibujos de un abanico o una pipa; o de una falda y un pantalón, y nadie advertía que, hay parte de nuestra población que no puede asimilar todos esos simbolismos.

A lo largo de los 25 años de recorrido del CERMI, ¿cuáles son los avances que considera más significativos?

Ha dado más visibilidad a las personas con discapacidad en la sociedad, no solo socialmente, también ha sido un intermediario con las administraciones y ha trabajado para cambiar la legislación. Desde 2006, contamos con la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y estamos cambiando la legislación, pero el CERMI ha contribuido a acelerar todos estos cambios gracias a la credibilidad que se ha ganado a pulso.

También ha contribuido a mejorar los derechos de las mujeres con discapacidad, y en este sentido, la Fundación CERMI Mujeres está haciendo una excelente labor. Te voy a contar una historia. Yo estaba en un congreso sobre discapacidad intelectual, en La Haya. Salió una chica portorriqueña, con mucha garra, a hablar delante del micrófono y comentó: “Mi madre de pequeña ya me lo dijo, lo tienes claro, mujer, negra y con discapacidad, vas a tener que luchar mucho en esta vida. Y mira dónde he llegado”.

Han sido muchas luchas por los derechos, ¿no es así?

Efectivamente, había que luchar por los derechos humanos de las personas, de las mujeres, de los niños, de las personas con discapacidad. Ahora me ha salido de manera espontánea lo de “personas” con discapacidad, pero hace años era impensable. Esta fue una de las luchas del CERMI, dejar de usar palabras como discapacitados, minusválidos y subnormales, y lo ha hecho muy bien. Tengan lo que tengan, primero son personas y, por tanto, son acreedores de derechos. Por eso me parece que la evolución legislativa y la evolución social tienen que ir en paralelo, ni la sociedad puede actuar sin leyes, sin derechos y sin normas, ni los políticos pueden actuar si no encuentran una respuesta social. En este sentido, ahora la sociedad considera, de verdad, que las personas son primero personas y son igualmente válidas y eso debe tener una respuesta en el marco legislativo.

¿Qué otros ámbitos han mejorado para las personas con discapacidad con el trabajo de la sociedad civil?

La inclusión laboral. En un país donde hay tres millones de parados tampoco podemos pedir que todas las personas con discapacidad tengan pleno empleo, no, pero nos inventamos el empleo con apoyo. Creo mucho en los apoyos porque considero que todos los seres humanos necesitamos apoyos los unos de los otros durante toda la vida, precisamente, eso es lo que nos hace ser humanos, solidarios, comprometidos, iguales y hermanos. Sin embargo, no soy tan partidaria de la discriminación positiva, posiblemente, ha habido momentos en que no ha habido más remedio que recurrir a ella, pero creo que las personas con discapacidad tenemos derechos y, también, tenemos obligaciones. En este sentido, creo en los apoyos para hacer realidad esos derechos y espero que en algún momento la discriminación positiva deje de ser necesaria.

¿Cómo ha colaborado el CERMI para mejorar la educación inclusiva en este país?

Yo trabajaba en una escuela especial, en la Fundación Gil Gayarre, y nos llegaban muchos alumnos con problemas de aprendizaje. Hoy, son las escuelas ordinarias las que, en muchos casos, se hacen cargo de estos alumnos, pero antes nos los enviaban a nosotros con la excusa de que así aprendían. Ahora que también aprenden en las escuelas ordinarias, se ha demostrado que lo que hace falta son apoyos que, por cierto, hoy por hoy en España, no son suficientes.

La educación inclusiva es posible y deseable pero siempre debe contar con los apoyos suficientes. Además, para los demás niños es una ventaja enorme crecer y educarse con personas con discapacidad porque suelen ser más flexibles, más pacientes, más colaboradores, más generosos y eso, por mucho que te lo expliquen no se aprende, hay que vivirlo, los niños adquieren conocimiento de vida y experiencia y eso sí que se puede aprender en la escuela. Sin embargo, la escuela ordinaria, hoy por hoy, no tiene los apoyos necesarios, de hecho, la nueva Ley Orgánica de Educación no da mayores garantías.

Si pudiera volver a empezar, si pudiera volver al pasado y coger las riendas del CERMI Comunidad de Madrid, ¿qué cambiaría?

Creo que haría otras cosas, pero no cambiaría nada. Haría otras cosas porque estamos en otro nivel de consciencia social y política. Creo que el CERMI metodológicamente está trabajando muy bien. Conozco a Luis Cayo Pérez Bueno desde hace mil años y sé toda su capacidad y todo su interés. Lo que sí cambiaria son los objetivos, porque la meta la vamos poniendo cada vez un poquito más alta.

¿Cuál cree que es el mayor legado del CERMI?

Que haya derrumbado la etiqueta de *minusválido*. Claro que la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ayuda a reconocer los derechos, pero el gran avance del CERMI es que ha conseguido que se consideren a todas las personas igualmente válidas y objeto de derechos. También es cierto que, haber comenzado de la mano de la ONCE ha sido una enorme ventaja por la credibilidad de la que siempre ha gozado la ONCE. Creo que debieron de ser personas muy capaces las que trabajaron en la creación de la ONCE y se me viene a la cabeza Rafael de Lorenzo, a quien he conocido muy bien y he apreciado muchísimo. Personas como él, han hecho posible esa credibilidad.

¿Algo más que añadir?

Me considero afortunada por las personas que conocí en las diferentes asociaciones de la discapacidad de Madrid. Considero un privilegio haber estado en el CERMI y en sus orígenes. Ha sido una ocasión de aprendizaje y de crecimiento personal. Puedo haber dado mucho de mí, pero he recibido mucho más del mundo de la discapacidad de lo que yo he podido dar.

Por Refugio Martínez

Ana Peláez, comisionada de Igualdad y Género del CERMI

"Con lo imprevisible que resulta el futuro, creo que el reto del CERMI es seguir abogando por el reconocimiento de derechos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias ante cualquier nuevo escenario"

El valor de la unidad, el lema del CERMI, "es el que nos ha dado la fuerza que hoy tiene el movimiento CERMI", asegura Ana Peláez, que comenta también el acierto de otros lemas de la discapacidad, como el 'Nada para nosotros sin nosotros'. En cuanto a su principal tarea, centrada en temas de mujer y niñas con discapacidad, afirma que son los conversatorios "No estás sola" los que mejor encarnan "la esencia de lo que somos y hacemos en CERMI Mujeres". De cara al futuro, apuesta por "estar ahí, respaldando a la gente con discapacidad y a sus familias, particularmente a niñas y mujeres, ante cualquier circunstancia que tengamos por delante".

25 años de CERMI quizás no sean tantos para alguien que lleva gran parte de su vida ligada al mundo de la discapacidad. ¿Cómo fue tu participación en los inicios del CERMI?

Llegué al CERMI en el año 2000 de la mano de su secretario general, Rafael de Lorenzo, entonces también vicepresidente del Consejo General de la ONCE, quien me pidió que me ocupara de los asuntos internacionales en mi organización y de los temas de la mujer en el CERMI. Aunque ambas cuestiones me sorprendieron inicialmente, ahora, cuando echo la mirada atrás, cada día me siento más agradecida por el respaldo que me dio en ese momento la ONCE y por haberme puesto en el camino en el que me hallo, que me ha permitido conocer y trabajar directamente como parte del movimiento CERMI.

¿Qué destacarías de estos 25 años de trabajo del CERMI y de lo que es ahora esta plataforma de representación de la discapacidad?

Siempre me ha impresionado el lema del CERMI, "El valor de la unidad", un principio relevante que es el verdadero motor de nuestro movimiento que, junto al de "Nada para nosotros, sin nosotros", define nuestra esencia. "El valor de la unidad" es el punto central de toda la evolución del CERMI, es el que nos ha dado la fuerza que hoy tiene nuestro movimiento, no solamente en España sino en Europa y a nivel global. El valor de la unidad nos ha ayudado a converger, a conseguir una unidad de acción, de trabajo interno del movimiento social de la discapacidad. El valor de la unidad también en los territorios con los CERMIS Autonómicos; el valor de la unidad dentro de las propias discapacidades respetando por supuesto las diversidades.

Esa unidad, ¿de qué manera ha favorecido a las personas con discapacidad?

En una interlocución única y fuerte ante las administraciones públicas, con un único mensaje para hacer valer y demandar nuestros derechos.

¿Cómo ha contribuido el CERMI a la evolución de nuestra sociedad?

Haciendo aceptar la discapacidad como parte de la diversidad humana; modificando actitudes negativas y hasta nocivas contra las personas con discapacidad; apelando en la práctica al pleno reconocimiento de nuestros derechos.

Además, el CERMI ha contribuido socialmente mucho más allá de lo que es el ámbito de la discapacidad, trasladando su modelo ideológico, metodológico y pragmático al tercer sector. El CERMI no solamente ha creado una arquitectura propia en el tejido social de la discapacidad, sino que directamente ha contribuido a crear la del tercer sector social en nuestro país, lo que ha sido fundamental para aunar sinergias y fortalecer alianzas con otros compañeros de viaje. El CERMI es una referencia indiscutible en el ámbito del diálogo civil y de cómo ese diálogo permite transformaciones vitales para una sociedad en evolución, con una capacidad de interlocución política al más alto nivel.

El CERMI también ha participado en el impulso del movimiento europeo de discapacidad, ¿cómo valoras esa labor en la que también has tenido un papel destacado?

El papel que ha tenido el CERMI, no solo en la creación del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), sino en su ulterior evolución, ha sido, sin duda, muy importante. Quiero resaltar el trabajo de quienes entonces fueron capaces de interesarse desde España, junto a otros 11 consejos nacionales de la discapacidad, por la construcción de una plataforma europea que representara a todas las personas con discapacidad ante las instituciones europeas con una única voz. Me emociono al recordar particularmente a Alberto Arbide, primer presidente del CERMI y primer representante de España en la Junta Directiva del EDF; para mí, un maestro, un guía, un referente sin igual en la construcción de este logro común. También me conmueve pensar que, precisamente, la primera expresión pública que emana del EDF, haya sido el *Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa,* adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997. Pese a que en estos primeros momentos la presencia femenina fuera casi testimonial en los consejos nacionales y en el propio EDF, las mujeres con discapacidad fueron capaces de hacernos llegar sus necesidades y demandas a través de este importante legado, que ha servido de base para la consideración de la igualdad de género y derechos de las mujeres en el movimiento social de la discapacidad de Europa y de sus estados miembros.

Los temas de mujer iban tomando fuerza también de la mano de ese impulso de unidad en nuestro país y en la Unión Europea, ¿cómo fueron los inicios?

La participación de una mujer con discapacidad de España, Pilar Ramiro, junto a otras mujeres con discapacidad del mundo, en Beijing+5 (la evaluación que se hizo en Nueva York en junio de 2000, bajo el título “La mujer en el año 2000: igualdad entre los géneros, desarrollo y paz para el siglo XXI”) no solo fue la primera representación del CERMI ante Naciones Unidas, sino también un punto de inflexión para la creación de la Comisión de la Mujer del CERMI en septiembre de ese mismo año, de la que Pilar fue su primera presidenta. En aquel momento éramos muy pocas organizaciones de personas con discapacidad representadas en esa comisión, pero mujeres muy comprometidas, y ahí también tengo un recuerdo muy especial para mis colegas, en este caso representaban a la CNSE, a Aspace, a Cocemfe, a Predif y a la ONCE. Esas fueron las primeras cinco organizaciones con presencia en esa comisión.

¿De qué manera evolucionó el trabajo de esa comisión hasta lograr la creación de la Fundación CERMI Mujeres?

Fue un tiempo de empoderamiento y de apoyo a nuestro propio liderazgo, cuyo momento más importante fue en 2003, cuando tuvimos la primera comparecencia pública ante la Comisión Mixta Congreso/Senado de Derechos de la Mujer. Gracias a esta comparecencia tuvimos que trabajar internamente para ordenar nuestra agenda, nuestras prioridades y establecer nuestras principales demandas. Desde el primer momento supimos que no podíamos trabajar sola y exclusivamente en el ámbito de la discapacidad, sino que nuestro trabajo también era importante en el ámbito de las mujeres.

El 24 de febrero de 2005 el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal creaba la figura de Comisionada para los Asuntos de la Mujer, con el objetivo de proponer, impulsar y desarrollar políticas concretas que redujeran la brecha existente entre la situación de desventaja de las mujeres con discapacidad de España. Al mismo tiempo, comenzamos a trabajar en la negociación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, que se estaba debatiendo en Nueva York. La presencia del CERMI en esta negociación fue fundamental para sacar adelante, entre otras cuestiones, el artículo 6 sobre mujeres y niñas con discapacidad, lo que nos facilitó después tener presencia en el Comité de los derechos de las personas con discapacidad.

Hay que tener en cuenta que los temas de mujeres con discapacidad han estado siempre muy vinculados a los temas de derechos humanos y al ámbito internacional. Así, por ejemplo, en 2007, coincidiendo con la presidencia del Comité de Mujeres del EDF, el CERMI organiza en Madrid la Conferencia Europea “Reconociendo los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad-Un Valor Añadido para la Sociedad Futura”; en 2009, presenta su primer informe sombra ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas; en 2011, lidera la elaboración y adopción del ‘2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos’, y en 2012 organiza una Conferencia Internacional bajo el título “Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad”, la cual incluyó un acto público ante el Ministerio de Justicia de expresión de rechazo a la esterilización forzosa y al aborto coercitivo de las mujeres y niñas con discapacidad.

Todo este trabajo de bases sirvió para la creación en 2014 de la Fundación CERMI Mujeres.

Ha sido un trabajo muy intenso y fructífero para sacar adelante la Fundación CERMI Mujeres, ¿no es así?

No ha sido fácil, se ha recorrido un camino muy largo hasta la puesta en marcha en 2014 de la Fundación CERMI Mujeres. En ese año se registran los estatutos, y echa a andar el 1 de enero de 2015, con una coordinadora al frente de ese trabajo, y durante mucho tiempo la única trabajadora. Ahora, la Fundación CERMI Mujeres está totalmente integrada en el movimiento CERMI y cuenta con el total respaldo de su Comité Ejecutivo y sus entidades miembros, incluidos los CERMIS Autonómicos. Después de estos primeros siete años, podemos decir que la Fundación es eficiente y sostenible.

Nuestra incorporación al Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas en 2019 ha supuesto un nuevo hito, no solo para la Fundación, sino para el propio CERMI.

¿Cómo resumiría estos 25 años del CERMI y su labor en favor de la discapacidad, además de ese impulso a la cuestión de género?

Cuando echo la mirada atrás en estos 25 años del CERMI, desde luego pienso en el valor de la unidad, en lo que realmente nos ha servido, pienso en ese lema también fundamental de nada para nosotros sin nosotros y pienso por supuestísimo en el inmenso trabajo que se ha hecho, gracias al apoyo siempre del CERMI y de sus organizaciones miembro, a favor del reconocimiento de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad. Eso me emociona y me conmueve y me siento privilegiada por formar parte del proceso con otra muchísima gente que lo hace posible, hombres y mujeres comprometidos con esta causa.

Cuando pienso en particular en la evolución que se ha tenido en relación con las cuestiones de género y derechos de las mujeres y niñas con discapacidad, me quedo con el “No estás sola”, un nuevo lema que guía realmente la acción de la Fundación CERMI Mujeres, tras las lecciones aprendidas durante la pandemia. “No estás sola” es escuchar y acompañar a las mujeres y niñas con discapacidad y a las madres y cuidadoras de familiares con discapacidad en todo momento.

¿Qué crees que le queda al CERMI de cara al futuro?

El reto del CERMI es siempre inmenso. Cuando me haces esa pregunta pienso en lo que hoy acabamos de vivir, el seminario que hemos organizado desde Fundación CERMI Mujeres con las mujeres con discapacidad de Ucrania y las madres de personas con discapacidad. ¡Quién nos iba a decir que íbamos a estar en esta situación! ¡Quién nos hubiera dicho hace dos años que íbamos a estar ante una pandemia! Estoy convencida de que el CERMI siempre va a estar ahí y lo va a seguir haciendo como lo ha hecho hasta ahora. Con lo imprevisible que en este momento resulta el futuro, creo que el reto del CERMI es seguir abogando por la protección, por el reconocimiento y ejercicio de derechos y por la atención a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias ante cualquier nuevo escenario.

Por Blanca Abella

Pilar Ramiro, ex presidenta de la Comisión de la Mujer del CERMI

"La discapacidad está en la agenda política gracias al CERMI"

En los años 70, durante la Transición, la discapacidad era invisible y las mujeres con discapacidad, simplemente, no existían. Sin embargo, Pilar Ramiro ya luchaba entonces por los derechos de las mujeres y poco tardó en hacerlo por los derechos de las mujeres con discapacidad. Con este espíritu activista ha acompañado desde siempre al CERMI y por eso, gracias a personas como ella, el CERMI es quien es, es como es y ha llegado hasta donde ha llegado.

Estamos de celebración. Este año, el CERMI cumple 25 años. ¿Qué mensaje le daría al homenajeado?

Que continúe consiguiendo la unidad de todo el movimiento asociativo. Lo mejor que ha hecho es lograr que haya una voz que llegue lo más fuerte y lo más alto posible a cualquier lugar, a cualquier administración y a la sociedad española.

¿Cómo recuerda los orígenes del CERMI?

Recuerdo muchos debates porque había muchos intereses. De aquellos momentos, lo que más recuerdo son los enfrentamientos, si se pueden llamar así, de casi todos los grupos, incluido el colectivo de físicos entre sí porque había una división de dos organizaciones que hoy están dentro del CERMI y colaboran estrechamente pero que en sus inicios nacieron enfrentados.

Existía mucha desigualdad entre las federaciones. La discapacidad física no entendía a la intelectual porque consideraba que estaba más cuidada o protegida por la Administración. En este sentido, creo que parte del trabajo del CERMI es que nos

ha enseñado a que dentro de las organizaciones de la discapacidad no puede haber rupturas. Fue un trabajo largo poder conseguir que hubiera un principio de colaboración, solidaridad y, sobre todo, honradez para que los acuerdos que se tomaran, los acatara todo el mundo. Se tardó bastante, por eso el mayor éxito del CERMI es que superó la dificultad que suponía aunar esfuerzos.

¿Cómo fueron sus primeros encuentros con el CERMI?

Yo formaba parte de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (Predif) y estaba muy relacionada con la creación de empleo a través de la Fundación ONCE. Por otro lado, desde la creación de la Fundación, se movía la idea de que quizá el resultado no fuera tan óptimo porque no había un objetivo común y de este concepto, de esta sensación se originó el germen del CERMI.

En los debates que hubo previos a la creación del CERMI, participé activamente para elaborar unas bases lo más abiertas posible, frente a otras opiniones que querían que fuera más elitista y más reducido.

¿Cómo ha crecido el CERMI en todos estos años?

Quizá no ha crecido en número, en cuanto a federaciones, pero hemos crecido en número en cuanto a personas que participan. El hecho es que representa a más de 8.000 organizaciones de la discapacidad y creo que eso ha sido un trabajo muy duro. Otra de las cosas que ha logrado es ser interlocutor único ante las administraciones.

También quiero mencionar su labor de comunicación, precisamente el hecho de tener un equipo de comunicación, un boletín semanal, una página web muy activa donde se publican todas las noticias o el que exista Servimedia para mí es uno de los grandes hitos. Creo que parte del éxito y del buen devenir del CERMI es que hemos entendido que la comunicación debe estar en manos de profesionales.

¿Cuándo considera que el CERMI alcanzó su mayoría de edad? ¿Por qué?

Un hito muy importante es la participación que ha tenido en la puesta en marcha de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Fue una Ley que empezó solo y exclusivamente para personas mayores, pero el CERMI entendió que no se podía hablar de dependencia sin

hablar de autonomía y ahí, realmente, es cuando consiguió que la Administración diera un giro y entendiera que la autonomía y la libertad individual son más importantes que los grupos sociales que la configuran.

¿Cómo era el mundo de la discapacidad antes del CERMI?

Muy disperso. Había pocas personas asociadas y las asociaciones no tenían financiación suficiente. La buena voluntad de las propias personas con discapacidad o sus familias era el único soporte asociativo y, lógicamente, eso hacía que hubiera pocas asociaciones.

En este aspecto, es a lo que me refería con las grandes diferencias. El colectivo de la discapacidad intelectual, incluso el de las personas sordas, como tenían familias que organizaban las reivindicaciones para cubrir sus necesidades, tenían muchos servicios puestos en marcha y otras discapacidades, como la física, no tuvimos hasta muchos años después. En este contexto, cuando el CERMI se puso en marcha, la voz de las personas con discapacidad física apenas se oía. Creo que, hasta la transición, la discapacidad no ha sido reconocida, incluso conocida por la sociedad, y a partir de la transición hemos ido fortaleciéndonos hasta que llegó el CERMI, que ha conseguido unificar opiniones muy encontradas y muy diversas.

¿Y después? ¿Cómo ha cambiado el CERMI a la discapacidad?

Creo que más que a la discapacidad ha cambiado la visión que se tiene de la discapacidad. Antes del CERMI, en los años 70, estábamos ocultos absolutamente. Había familias que incluso tenían a las personas con discapacidad sin que las conocieran el resto de familiares y, lo que no se ve, no existe. Lo que ahora ha cambiado es que la discapacidad está en la agenda política gracias al CERMI y está en la calle gracias a las organizaciones y gracias a las personas con discapacidad. Ahora mismo, somos un grupo más con necesidades especiales, pero un grupo al que, de alguna manera, se le atiende, por supuesto menos de lo que necesita.

Ahora todo el mundo ha oído hablar de la Fundación CERMI Mujeres, pero hubo un germen, llamado Comisión de la Mujer del CERMI del que usted formaba parte, ¿no es verdad?

Fui la primera presidenta. También, fue una iniciativa de la Fundación ONCE, que quería que hubiera una representación de mujeres españolas con discapacidad en

un encuentro de la ONU, en Nueva York, en el año 2000. Al volver pensamos que era necesario compartir todo lo que había aprendido y todo lo que había escuchado. Había que difundirlo, había que entregárselo a las mujeres, había que potenciarlo y para lograrlo pensamos poner en marcha una comisión. Se presentó el proyecto en el ejecutivo del CERMI y éste decidió conminar a todas las federaciones a que enviaran una mujer para formar esa comisión.

No respondieron todas. Al principio eran solo cuatro, una de ellas Ana Peláez, que desde el primer día que entró en la Comisión ha sido el faro, fue la guía perfecta, porque tiene un poder de trabajo y de captación inconmensurables. La admiro mucho y creo que realmente la Comisión de la Mujer triunfó por esto. Durante dos años, las cuatro mujeres fuimos capaces de presentarnos en todos los niveles administrativos, incluso en el Parlamento y fuimos capaces de darnos a conocer. Pasados estos dos años, se fueron uniendo más mujeres hasta tener una representante por cada una de las federaciones que había en el CERMI.

Sigamos hablando un poco de la lucha de la mujer. ¿Cómo cree que han evolucionado los derechos de la mujer en general y los de la mujer con discapacidad en particular, desde que usted era activista feminista allá por los años 70?

En el año 80, cuando decidí ser activista de la discapacidad, mujeres para defender sus derechos de manera organizada había muchas, pero mujeres con discapacidad dispuestas a organizarse por sus derechos, ninguna. Mi opción estaba clara. Tenía que estar en el feminismo de la discapacidad porque no había nadie. En aquellos tiempos, si ni siquiera los hombres habían sido capaces de potenciar su propia autoestima, ¡imagínate las mujeres con discapacidad!, que vivíamos absolutamente dependientes de la familia; de la pareja y, desde luego, sin ningún tipo de aspiración a tener voluntad propia. Hemos avanzado en 20 años lo mismo que el movimiento feminista en 200.

La prueba la tienes en el propio CERMI donde hoy la Fundación CERMI Mujeres tiene una capacidad de autonomía igual a la que pueda tener el CERMI. Nadie considera que los objetivos y los proyectos que se propongan las mujeres con discapacidad tengan que asumirse o desarrollarse a través del CERMI, hay un organismo específico, que es la Fundación CERMI Mujeres, que es donde se dirimen estas cosas. Eso ha sido un hito importante y una conquista de las mujeres con discapacidad de mucho calibre.

El CERMI cuenta con un equipo humano que trabaja incansablemente. ¿Qué destacaría de las personas que hacen posible el trabajo de cada día?

Les pondría una matrícula de honor. El CERMI tiene trabajando un número reducido de personas pero con un potencial de trabajo inconmensurable. Admiro muchísimo a Luis Cayo Pérez Bueno, pero no te digo lo que pienso de Pilar Villarino o de cualquiera de los otros miembros que trabajan en el equipo humano del CERMI. Creo que son personas con una gran entrega y con una gran profesionalidad. Considero que estamos en los mejores momentos del CERMI y creo que se lo debemos a ellos y a las personas de las que cogieron el relevo en su momento.

Después de toda una vida luchando por mejorar el mundo, ahora está jubilada, pero imagínese que siguiera formando parte del equipo del CERMI y estuviera preparada para soplar las velas de su 25 cumpleaños, ¿Qué deseo pediría?

Que las mujeres con discapacidad participemos más para empujar los montones de barreras que todavía nos separa del conjunto social.

Por Refugio Martínez

Pilar Morales, ex presidenta de CERMI Región de Murcia

"Lo que más me llamó la atención del CERMI fue el mirar para todos y la capacidad de negociación"

Cuando llegó al mundo de la discapacidad, Pilar Morales conoció a personas maravillosas y se embarcó en un trabajo que todavía le apasiona. Ahora ha decidido quedarse en su localidad, Águilas, donde mantiene un contacto directo con las personas y un compromiso firme con toda la Región de Murcia. Asegura que el CERMI ha logrado una mirada nueva sobre la discapacidad y una interlocución con las autoridades que abre todas las puertas: "Esa capacidad de negociación y de tocar puertas, esa oportunidad para hablar la teníamos solo con poner la palabra CERMI delante".

¿Cómo fue ese primer contacto con la discapacidad y, especialmente, con el CERMI?

No sabía nada del mundo de la discapacidad hasta el año 2009, cuando por un tema familiar empecé a colaborar con una asociación en Águilas (Murcia). Poco después me impliqué también en la federación de Murcia y enseguida me pidieron ser representante de la federación en el CERMI Región de Murcia (CERMI RM). En pocos meses, al ayudar en la actualización de los estatutos de CERMI RM, empecé a conocer mejor el funcionamiento y el mundo de la discapacidad y cuando dimitió el presidente me pidieron que le sustituyera, era el 4 de octubre de 2013.

Fue una rápida inmersión en este mundo asociativo, ¿cómo fueron esos comienzos en el CERMI?

En un viaje a Murcia que hizo el presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, hablé con él y me dejé engañar, jajajaja. A partir de ahí, me puse a trabajar y fueron

cuatro años muy intensos. Empecé un periodo de hablar con todo el mundo, puesto que pensaba que la discapacidad no era una cuestión política, porque no nos casamos con ningún partido, y en esos primeros meses estrechamos lazos con el PSOE, con Ciudadanos y con Podemos, porque con el PP ya existían, incluso después también hablamos con Vox.

El presidente del CERMI dice que somos un "lobby", aunque la gente siempre lo entiende como algo malo, pienso que lleva razón, nosotros peleamos por nuestra gente, somos un grupo de poder que luchamos por los derechos y las necesidades de las personas con discapacidad. Somos un "lobby" y eso no quiere decir que nos vayamos a llevar dinero.

¿Qué balance hace de ese periodo y de lo que ha supuesto el CERMI para Murcia y para el resto de las comunidades autónomas?

Lo que más me llamó la atención fue el mirar para todos y la capacidad de negociación. Se abría el abanico para buscar soluciones al problema de cada uno, y esa capacidad de negociación y de tocar puertas. Gracias a eso, con el CERMI ahora se abre cualquier puerta. Se paran, hablan contigo, se consigue o no, pero esa oportunidad para hablar la teníamos solo con poner la palabra CERMI delante.

El CERMI ha logrado unificar y dar visibilidad a todas las discapacidades, antes se hablaba de la discapacidad solo cuando se veía por las calles a los ciegos, por ejemplo, o a algunas personas que iban en silla de ruedas, a los chavales con síndrome de Down… Pero se les veía de manera aislada y desenfocada. El CERMI ha servido para unir a las discapacidades, darles un nombre y que se les vea como personas con capacidad de hacer cosas y de empujar.

A su juicio, ¿qué sería lo más importante que ha logrado el CERMI?

Con la ayuda del CERMI se han hecho tantas cosas que me siento incapaz de señalar una, pero algo importantísimo es el empuje que se le ha dado a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; eso ha servido de guía y ha ayudado a empujar a todas las entidades y federaciones y de ahí han salido tantas cosas últimamente, que tiene que ser nuestra Biblia.

Y, ¿qué le quedaría al CERMI entre las principales cuestiones que todavía quedan pendientes para que las personas con discapacidad logren una verdadera inclusión?

Luchas quedan todas las del mundo, pero por destacar alguna, ahora mismo sería el tema del empleo, que afecta a todas las discapacidades, aunque también me parece muy importante el derecho al ocio, que quizás no lo reclamamos demasiado porque podría parecer algo secundario, pero creo que es muy importante para las personas con discapacidad. Y desde luego, todo pasa al final por tener una accesibilidad universal real, aunque me gusta más hablar de diseño para todos, porque es un acceso para personas con discapacidad, pero también para una persona mayor, o para mí si me rompo una pierna… Y algo que me enerva es que estamos haciendo ciudades invivibles, debemos centrarnos más en las necesidades reales de las personas y diseñar según esas necesidades.

La cuestión del acceso universal, o del diseño para todos, es una de las prioridades del sector de la discapacidad, ¿cree que es también un asunto de interés general?

Es un cambio que tiene que hacer la sociedad, aunque creo que la gente se va sensibilizando porque al final todo el mundo tiene una persona con discapacidad cercana y cuando hablas con ellos y les explicas lo que es la accesibilidad universal, de pronto abren los ojos y descubren algo maravilloso.

Esos cambios sociales también los favorecen las plataformas como el CERMI, con su acción e incidencia política, ¿qué más crees que le ha dado el CERMI a la sociedad en nuestro país?

El CERMI ha proyectado una fotografía sobre la discapacidad ante el resto de las personas que ha sido importantísima, pero además ha aportado educación sobre discapacidad a los políticos. En los cuatro años que presidí el CERMI RM, hubo cinco gobiernos diferentes y cada vez que íbamos a ver al presidente o a cualquier consejero, empezábamos de cero, y eso es formación pura y dura en discapacidad, y el CERMI Estatal es la punta de lanza en esa formación.

¿De qué manera han contribuido el CERMI RM y el resto de CERMIS Autonómicos a lograr esa gran tarea de la plataforma de la discapacidad en favor de la inclusión de las personas con discapacidad?

La red de CERMIS Autonómicos fue una idea estupenda y un CERMI como el de la Región de Murcia no hubiera tenido ningún peso si no hubiera habido una dirección clara desde Madrid y un apoyo real. Nosotros no tenemos capacidad de empujar ante una legislación nacional si no hay nadie por delante que nos apoya, y viceversa, el CERMI también ha podido hacer algo porque hay unas estructuras en las comunidades que son las que realmente tienen a la gente…

En CERMI RM tenemos ahora a Teresa Lajarín, que organiza muy bien y conoce a mucha gente y empuja muy bien, sobre todo en temas de mujer, que es muy importante, porque hay que dar esa visibilidad a la mujer con discapacidad, y también hay mucho que hacer en temas de empleo, que es la clave para conseguir una vida normalizada, que te sientas útil.

¿Qué ha sido el CERMI para Pilar Morales?

Para mí el CERMI fue un antes y un después, una revolución en mi vida. Intenté ayudar en la medida de mis posibilidades y el CERMI me enseñó sobre organización, sobre discapacidad y conocí a un montón de gente maravillosa, aunque también aprendí algo malo, y es que en este sector hay mucha estrella, por eso hay que dejar que entre sangre nueva en algunos sectores. Es algo que tengo claro en la empresa privada, llega un tiempo que, si has hecho bien tu trabajo, te puedes ir tranquilamente, si no lo has hecho, debes quedarte ahí.

A pesar de todo el trabajo que tuve en esos cuatro años, fue una época muy feliz de mi vida, lo disfruté muchísimo, con lo cual el CERMI también me dio mucho y he conocido a gente que merece la pena, se pueden decir nombres, pero no quiero … Aunque sí me gustaría agradecer a Luis Cayo toda la ayuda que me dio en su momento y me sigue dando después.

Por Blanca Abella

Miguel Paraíso, ex comisionado de los CERMI Autonómicos

"El CERMI ha conseguido mayor presencia, sosiego, trato y denominación"

Sabido es que, gracias al CERMI, las personas con discapacidad han mejorado su calidad de vida y su posición en la sociedad. La misión de Miguel Paraíso, tras una larga carrera en el CERMI, ha sido velar para que las comunidades y ciudades autónomas de este país tengan su propio CERMI y haya cohesión y unión entre ellas, pero también, y sobre todo, ha sido llevar ese mensaje de inclusión como estandarte para sembrar en la sociedad esa identificación entre personas con discapacidad y ciudadanía de pleno derecho. Un mensaje que, 25 años después, recolectamos todos.

¿Cuál ha sido su recorrido por el CERMI en estos 25 años?

Aunque el CERMI Estatal se creó en 1997, ya desde 1993 se vinieron haciendo todos los trabajos de contactos y de relaciones entre las distintas entidades de la discapacidad hasta que todo esto cuajó en 1997. En ese momento, yo era presidente del Consejo Territorial de la ONCE en Madrid y, aunque no formé parte de la creación del CERMI Estatal sí que formé parte, poco tiempo después, de la constitución del CERMI Comunidad de Madrid, en 1999, del que fui secretario general hasta 2007. Después, me encomendaron ser el comisionado de los CERMIS Autonómicos y ahí me dediqué, hasta 2015, a fortalecer los CERMIS que ya estaban y a completar algunos que todavía no se habían constituido, como Ceuta, Melilla y Baleares.

En el CERMI Comunidad de Madrid comencé con Mª Luisa Ramón-Laca, que fue la primera presidenta y que venía de trabajar durante muchos años en el movimiento asociativo. Ha sido una persona de referencia para mí porque me enseñó cosas que iban más allá de lo relacionado con mi entidad. También, quiero mencionar a Teresa Palahí, que es la actual comisionada de CERMIS Autonómicos, por su labor

de continuidad gracias a la cual se siguen manteniendo los CERMIS Autonómicos unidos, que no es fácil.

El CERMI se creó hace 25 años. En ese tiempo, ¿cómo eran las organizaciones que formaron parte del CERMI?

Antes de la creación del CERMI, la discapacidad estaba muy desunida. Cada entidad miraba por sus intereses y por sus derechos, por eso con la creación de la plataforma de la discapacidad se consiguió algo muy importante, que era llevar el mensaje de que la unidad hacía la fuerza. Crear esa plataforma conjunta, para defender los intereses de las personas con discapacidad ante el Gobierno y ante los interlocutores sociales, como sindicatos, patronales y el resto de organizaciones importantes del país, costó mucho porque no existía esa hermandad, ese sentir de que unidos conseguiríamos más cosas.

En cinco o seis años logramos que los intereses particulares de cada entidad se vieran reflejados en esa plataforma. Aunque es cierto que en esos tiempos hubo turbulencias y momentos dificultosos porque existían miedos y envidias entre las entidades más grandes y las más pequeñas, al final todo el mundo entendió que estar juntos era lo mejor, por eso creo que después de 25 años hemos demostrado que el CERMI se hizo bien y que era la mejor opción. Creo que si el CERMI no existiese, sería una selva donde cada uno iría a lo suyo.

Hoy en día, el CERMI es un éxito porque representa el 90 % del movimiento asociativo. Gracias a él, la discapacidad ha ganado mucho en la defensa de nuestros intereses y es una satisfacción y una alegría saber que, ahora mismo, gracias al Comité, hay una interlocución en la agenda política con el Gobierno. Otro gran éxito es haber sido capaz de constituir los 17 CERMIS Autonómicos, más las dos Ciudades Autónomas que, gracias a su buena coordinación, hacen al CERMI más fuerte cada día.

El CERMI nació con unos ideales. 25 años después, ¿estos ideales han evolucionado?

En su momento, el ideal del CERMI era estar todos juntos. Había dos objetivos, uno interno, que era cohesionar a todas las entidades y tener propósitos propios y únicos de la discapacidad. El otro objetivo era de cara al exterior, a las administraciones y a los agentes sociales, y consistía en tener una única voz como plataforma. Lograr todo eso costó muchísimo porque, con respecto al primer objetivo, que era la

cohesión, tuvimos problemas de entendimiento entre las organizaciones. Y con respecto al segundo objetivo, cada organización daba un mensaje, cada una era un altavoz distinto. Sin embargo, en la actualidad, todo eso se ha conseguido. El entendimiento y la cohesión son enormes e internamente estamos muy coordinados y ante lo externo, hay un mensaje único. Las prioridades y los problemas los arreglamos en casa.

¿Cómo cree que ha contribuido el CERMI a mejorar esta sociedad, por un lado, y a mejorar los derechos de las personas con discapacidad, por otro?

Ha contribuido en varias líneas de actuación. Una, es la denominación, me refiero a utilizar los términos adecuados porque no somos, como se decía antiguamente, impedidos. En los años 40 se utilizaban palabras como 'subnormal' y en los años 80 se hablaba de 'minusválidos'. En este aspecto, creo que se ha conseguido mucho porque, a lo largo de estos 25 años, el CERMI ha logrado que se hable de personas con discapacidad, de personas mayores, de personas jóvenes, ante todo personas y luego con discapacidad. Hemos conseguido que esa terminología se acepte y que haya cuajado en la sociedad. A partir de ese punto, hemos logrado también que se cambie en el trato hacia las personas con discapacidad.

El CERMI ha conseguido ante las administraciones que las personas con discapacidad tengan su relevancia, sus beneficios y apoyos fiscales, de empleo o educativos para que la palabra inclusión se haga efectiva, porque la inclusión es que seamos iguales y con plena ciudadanía. Las personas con discapacidad necesitamos más ayudas y más apoyos pero que no se nos trate como si fuésemos un punto aparte. Somos iguales en ciudadanía, con mayores necesidades, pero nada más. Por eso, 25 años después, el CERMI ha conseguido mayor presencia, sosiego, trato y denominación.

Si pudiera decirme los dos mayores logros del CERMI, ¿con cuáles se quedaría?

El primero, como comenté anteriormente, es haber conseguido unir y cohesionar a toda la discapacidad. El segundo es haber conseguido poner en la agenda política los problemas de la discapacidad y haber concienciado a las administraciones y a los agentes sociales de nuestras necesidades vitales y de que las personas con discapacidad somos ciudadanos de pleno derecho que ayudamos, que trabajamos y que aportamos.

El CERMI ha cambiado el sentir de esta sociedad hacia la discapacidad y hacia los más vulnerables. ¿Qué cree que ha aportado al Tercer Sector?

Mucho. Una vez que conseguimos ser una piña, tener esa cohesión y un mensaje hacia fuera quisimos dar un paso más, que era fortalecer el entorno social, hemos conseguido contagiar ese espíritu a las entidades sociales que actualmente están estructuradas en una plataforma que se llama Tercer Sector y donde el CERMI está muy presente. La discapacidad está en lo social, y queríamos fortalecer, desde el CERMI, un ámbito social mayor que es el Tercer Sector, en donde ya no solo está la discapacidad, están los vulnerables, está el voluntariado, la Cruz Roja, Cáritas, las entidades sociales, y lo hemos conseguido porque hemos convencido a esas entidades de estructurarse en torno al Tercer Sector.

Usted ha comentado que fue comisionado de CERMIS Autonómicos y que tuvo la misión, no solo de coordinar a todos los CERMIS, sino también de crear los que faltaban. ¿Cómo fue ese proceso?

Fue más difícil de lo que parecía. Si ya costó y fue muy complicado ponerse de acuerdo para la creación del CERMI Estatal, la de los autonómicos fue más complicada todavía, porque cada entidad estatal no tenía una clara referencia en cada autonomía sino que, a lo mejor, en las autonomías tenían 3 entidades. Y como ocurre ahora, cada autonomía tenía sus diferencias y teníamos que ir acoplándonos, adaptándonos a esa situación. En Cataluña, con su idiosincrasia catalana, en muchos casos independentista, no era lo mismo que en Ceuta y Melilla que tenían otras circunstancias diferentes a la península o las del País Vasco, con su problemática. Baleares fue la última y la verdad es que costó prácticamente un riñón.

Fue muy complejo porque la discapacidad estaba muy atomizada y, por mucho que los de arriba, los estatales, ayudaban en los ámbitos autonómicos, cada uno tenía sus intereses. Costó muchísimo que en las autonomías entendieran ese mensaje de unión de la plataforma del CERMI Estatal, esa filosofía de ir juntos. En resumen, era como montar un puzle en donde no encajaban las piezas y tuvimos que limarlas incluso, en algún momento, cambiarlas porque de otra manera no entraban.

Si pudiera resumir en pocas palabras todo lo que es el CERMI, ¿cuáles cree que son las palabras más adecuadas?

La bondad de las capacidades por encima de una limitación. La bondad de las capacidades, quiere decir que las personas con discapacidad podemos tener una discapacidad, como por ejemplo no ver, pero sí que podemos oír, sí que podemos sentir. No miremos la limitación, miremos todo lo demás, que es muchísimo. De ahí la bondad de las capacidades por encima de una limitación.

Por Refugio Martínez

EPÍLOGO
25 años de cambios

Iniciamos un periodo de celebración del 25 aniversario de la creación del CERMI y la evolución ha sido tan relevante que así lo refleja su propio nombre: primero como Comité Español de Representantes de Minusválidos y luego sustituido por Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Las palabras sí importan y el reconocimiento del papel de las personas ha sido trascendental en su evolución durante estos cinco lustros. La propia Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 fue clave para ese cambio de concepto, así como la participación del CERMI en su papel como entidad independiente de seguimiento de esta Convención representando a la sociedad civil.

Los antecedentes del CERMI están vinculados a finales de los años 70 y sobre todo principios de los 80 con el Real Patronato sobre Discapacidad. A partir de 1982, se creó su primer Comité Ejecutivo oficioso y representó ante el Gobierno a las personas con discapacidad sin registrarse todavía como entidad.

El CERMI se constituyó oficialmente en 1997 con seis entidades fundadoras: la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe); la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias (Feaps, actualmente Plena inclusión España); la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE); la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Fiapas); la Confederación Española de Organizaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (Aspace) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Además de aglutinar a más de 8.000 asociaciones de la discapacidad, el CERMI ha generado las organizaciones territoriales conocidas como los CERMIS Autonómicos.

El CERMI tiene muchas virtudes como plataforma unitaria tanto en la acción política como en la influencia en la toma de decisiones. Su neutralidad e independencia en relación con los poderes públicos y su capacidad para aportar soluciones en las negociaciones convierten a esta organización en un ejemplo del sector social y de la sociedad en general.

La labor del CERMI a lo largo de estos años ha sido determinante y prueba de ello es la reciente reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica; la propuesta de reforma del artículo 49 de la Constitución; el voto de todas las personas con discapacidad; los planes de empleo para personas con discapacidad; la eliminación de la esterilización forzosa o no consentida de las mujeres y niñas con discapacidad; la creación en el Congreso de los Diputados y en el Senado de una Comisión de la discapacidad con capacidad legislativa; la aprobación de la Liondau; la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en Situación de Dependencia; el reconocimiento de la Lengua de signos en España; la realización de encuestas por parte del Instituto Nacional de Estadística; la educación inclusiva, etc.

El éxito del CERMI reside en los avances y mejoras que consigue para el grupo social al que representa. Sus objetivos son mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, reforzar el reconocimiento y la protección de sus derechos, promover la igualdad de oportunidades y elevar su grado de inclusión y normalización sociales. Su trabajo en estos 25 años de actividad ha alcanzado importantes progresos para el sector y para la sociedad en general.

El CERMI ha conseguido reunir en una plataforma representativa conjunta al sector de la discapacidad en España, avanzando en su cohesión y unidad interna. Este avance ha traído como consecuencia su consolidación como la entidad de referencia de la discapacidad dentro y fuera de nuestras fronteras y el reconocimiento por parte de todos los poderes públicos y de la sociedad civil de su papel como interlocutor de los hombres y mujeres con discapacidad y de sus familias. El CERMI ha sido el mejor espejo de una realidad social y un ejemplo de cómo se puede transformar la sociedad.

Precisamente, la sociedad de 1997 era muy diferente a la actual, por eso resulta curioso conocer qué pasó en el año de la fundación del CERMI. A continuación, repasamos algunas de las noticias más relevantes de ese año y que compartieron protagonismo con el nacimiento de esta entidad:

-Miguel Induráin (2 de enero)

Anuncia su retirada del ciclismo profesional.

-La oveja *Dolly* (23 de febrero)

Científicos escoceses logran desarrollar una oveja clónica a partir de otra adulta de su especie.

-Descarrilamiento de un tren (31 de marzo)

Veintidós muertos y 85 heridos al descarrilar un tren por exceso de velocidad, cerca de Pamplona.

-Separaciones en Izquierda Unida (16 de abril)

La Presidencia Federal de Izquierda Unida decide apartar de la dirección al Partido Democrático de la Nueva Izquierda y pide a los diputados adscritos a esta formación política que renuncien a su acta.

-Felipe Gonzalez abandona su candidatura (20 junio)

Anuncia en el 34.º Congreso del PSOE que no será candidato para ocupar la Secretaría General del partido. Dos días después, se clausura el Congreso con la votación de la nueva Ejecutiva, encabezada por Joaquín Almunia, quien recibió el voto en blanco del 25 % de los delegados.

-Liberación de Ortega Lara (1 de julio)

La Guardia Civil rescata a Ortega Lara del zulo en que se hallaba preso, tras 532 días de cautiverio en manos de ETA, horas después de que la banda armada pusiera en libertad a su otro secuestrado, Cosme Delclaux.

-Ampliación de la OTAN (8 de julio)

En la sesión inaugural de la Cumbre en Madrid, Bill Clinton impone su criterio de ampliar la OTAN sólo a tres países del Este. Al día siguiente se anuncia que Polonia, Hungría y República Checa se incorporarán en abril de 1999 a la OTAN como miembros de pleno derecho.

-ETA asesina a Miguel Ángel Blanco (12 de julio)

La banda armada cumple su amenaza y asesina al concejal, que aparece en Lasarte maniatado y con dos disparos en la cabeza.

-Gianni Versace, asesinado (15 de julio)

Primera figura de la moda internacional desde los años 70, con una facturación que superaba los 100.000 millones, muere tiroteado por Andrew Cunanan a la puerta de su mansión en Miami.

-Diana de Gales (31 de agosto)

Su vehículo se estrella en un túnel de París el 31 de agosto. Muere junto a su último amor, el magnate Dodi al Fayed.

-Fallece Teresa de Calcuta (5 de septiembre)

Aquejada de crecientes problemas de salud desde hacía varios años, Inés Goinxha Bejaxhiu abandona este mundo a los 87 años.

-Narcotráfico (29 de septiembre)

La Guardia Civil requisa un alijo de 5.000 kilos de cocaína en una playa de Asturias.

-Muere Zaire y nace la República Democrática del Congo (18 de octubre). Kinshasa se rinde a los hombres de Kabila que se autoproclama jefe de Estado y promete la paz.

-Inauguración del Guggenheim (18 de noviembre)

La ceremonia de apertura del último gran museo del siglo congrega a personalidades de la cultura, la política y las finanzas.

-Fuerte temporal de lluvia (6 de diciembre)

21 muertos en la hecatombe de viento, agua y lodo que azotó Badajoz.

-La UE aprueba su ampliación al este (13 de diciembre)

Los Quince apuestan por una primera incorporación de Chipre, Polonia, Hungría, República Checa, Estonia y Eslovenia a la UE, pero dejan en el aire cómo se financiará.

-Masacre en Chiapas (23 de diciembre)

Grupos paramilitares asesinan a 46 simpatizantes zapatistas en una aldea de Chiapas.

Muchas noticias relevantes. La creación del CERMI también lo es.

José Manuel González Huesa
Director de cermi.es semanal *y director general de Servimedia*

Colección CERMI.es

Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en la página de internet: www.cermi.es

En los inicios

Precursores del movimiento CERMI (1997-2022)

Blanca Abella

Este nuevo título de la colección *cermi.es* compila 25 testimonios directos, en primera persona, presentados en modo de entrevista, a cargo de la periodista Blanca Abella, publicadas durante los años 2021 y 2022 en el digital *cermi.es semanal*, el órgano de expresión del CERMI, que trazan el dibujo de las etapas inaugurales de esta plataforma cívica, más lejanas en el tiempo y que se ponen por escrito para que la memoria histórica de este movimiento social, siempre flaca, tenga registros bastantes para armar una narración, que al tiempo revela y descubre, y atrapa la atención.

Dice verdad porque dice vivencia y también manifiesta convivencia. Un relato que es sobre todo un alegato persuasivo en favor de la inclusión, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en España en las últimas décadas.

25 activistas, tantos como años transcurridos desde la fundación del CERMI, que estuvieron en el inicio de la entidad, con roles de protagonismo productivo, y que contribuyeron a alentar y configurar lo que ha terminado siendo esta expresión organizada del sector social de la discapacidad.

Acceso digital:

Con el apoyo de: GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 · SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES · DIRECCIÓN GENERAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 · POR SOLIDARIDAD. OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

25 AÑOS CERMI.es · COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ediciones cinca