

# **“Faltan políticos valientes que defiendan actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad”**

*Antonio Guillén, presidente de la Federación ECOM, vive desde los nueve meses de vida con una discapacidad. Desde los 18 años ha estado vinculado al activismo social y al movimiento asociativo, defendiendo que todos los ciudadanos lo sean de pleno derecho. Ha vivido su vida con plena autonomía, porque así se la ha construido y porque para ello se ha enfrentado a quien fuera necesario. Comprometido también con el deporte, fue entrenador de la selección española femenina de baloncesto en silla de ruedas en los JJ. OO. de Barcelona 92. Con una trayectoria vital paralela a la evolución de la visión social de la discapacidad, sigue luchando por los mismos valores que le impulsaron en 1978: la plena inclusión.*

*¿Cómo es posible que casi cuarenta y cinco años después sigamos reclamando la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad?*

Durante estos más de cuarenta y cinco años hemos demostrado que se pueden

cambiar las cosas. Tenemos ejemplos de ciudades que se han transformado desde la llegada de la democracia; la accesibilidad en el transporte y la vía pública, la integración laboral, la escuela inclusiva, todos estos avances existen ya en cierta manera. ¿Son suficientes? No, porque la sociedad es cambiante y aparecen nuevos problemas en nuevas dimensiones que necesitan de recursos y enfoques diferentes, y porque la definición del modelo social de la discapacidad actualmente es diferente y el individuo conoce mejor sus derechos y sus deberes como ciudadano.



*“... Estamos analizando si existen posibilidades de anteponer una denuncia jurídica por incumplimiento de esta Convención (ONU); no puede ser que nos quedemos sin hacer nada cuando hay un compromiso del gobierno del Estado que afecta a todas las administraciones.”*

*Hablemos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, aprobada en el año 2006 y ratificada por España en el año 2008. ¿Qué hace falta para que países como el nuestro cumplan con lo acordado y las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos?*

Vivimos en un país en el que las leyes acostumbran a no cumplirse. La antigua ley LISMI no se cumplió, luego la LIOUNDAU, que

la sustituyó y que tampoco se cumplió del todo, y ahora tenemos la Convención, de ámbito internacional y ratificada por nuestro Gobierno. Precisamente ahora estamos analizando si existen posibilidades de anteponer una denuncia jurídica por incumplimiento de esta Convención; no puede ser que nos quedemos sin hacer nada cuando hay un compromiso del Gobierno español que afecta a todas las administraciones. Sabemos que será un proceso largo y que no siempre la vía jurídica es la manera, así que vamos a continuar con la negociación para que el Gobierno ponga los recursos necesarios para garantizar los derechos explicitados en la Convención.

*Seamos optimistas y reconozcamos que, en parte, ya hemos avanzado mucho en la regulación en materia de discapacidad. ¿Qué falta?*

Hemos avanzado, pero hay que rebelarse y tener la autoridad moral y la capacidad para decidir por uno mismo





qué quieres hacer, cómo lo quieres hacer y quién quieres que te ayude a hacer lo que tú solo no puedes. Esta autoridad es la base de cómo ha de evolucionar el discurso de las personas con discapacidad. Hemos vivido siempre en una sociedad con una visión paternalista de la discapacidad, pero hemos de darnos cuenta de que el exceso de protección inhabilita a la persona. Hemos de ser capaces de crear un espacio de vida entre la persona y su entorno en el que la persona, con los recursos necesarios, pueda llevar a cabo su proyecto vital.

*A veces el propio colectivo no se pone de acuerdo sobre cuáles han de ser las principales reivindicaciones...*

*“Hemos vivido siempre en una sociedad con una visión paternalista de la discapacidad, pero hemos de darnos cuenta de que, el exceso de protección inhabilita a la persona. Hemos de ser capaces de crear un espacio de vida entre la persona y su entorno en el que la persona, con los recursos necesarios, pueda llevar a cabo su proyecto vital.”*

No creo que entre nosotros haya discrepancias en cuanto a los objetivos que debemos conseguir de la Administración, pero sí que es verdad que nos hemos de centrar más en capacitar a las personas para que puedan decidir. No nos atrevemos a quitar el freno de mano, nos cuesta movilizarnos, pero no porque no tengamos los mismos objetivos, sino porque a las personas con discapacidad nos cuesta salir y participar en general.

Con la Administración actualmente estamos trabajando en mesas de diálogo que funcionan muy bien y que nos permiten trasladar las necesidades del colectivo trabajando estrategias conjuntas. Actualmente estamos elaborando un plan nacional de personas con discapacidad que ha de significar que en tres o cuatro años las personas verdaderamente noten este cambio.

*Hablando de participar, ECOM forma parte del Consejo Asesor del proyecto de investigación social Participa. ¿Qué opinión le merece este proyecto, que ya ha reunido a cerca de dos mil voluntarios para identificar las barreras y los facilitadores que permiten o dificultan la participación de las personas con discapacidad en la vida comunitaria?*

Todo lo que sea estimular la participación es importantísimo. Si, además, en el proyecto participa de manera activa el propio colectivo, mejor que mejor. Hemos de ver

los resultados del estudio *Participa* e intentar aplicar las conclusiones para intentar dinamizar la participación social, porque el futuro precisamente depende de ello, de que podamos incorporar más activos en la defensa de los derechos de las personas y podamos cambiar la mentalidad de la población y de los gobernantes.

*La Federación ECOM, que usted preside, acaba de cumplir 50 años. ¿Cómo resumiría el papel de la organización a lo largo de todo este tiempo y qué ha significado su presencia para el colectivo de las personas con discapacidad?*

Yo hago una definición de este periodo como el recorrido que va desde una sociedad excluyente, en la que las personas con discapacidad no existían socialmente, ni había una necesidad de actuar por parte de las administraciones ni de la sociedad, hasta hoy en día, cuando la persona con discapacidad es contemplada como un ciudadano más.

*ECOM aglutina alrededor de 120 asociaciones federadas. ¿Qué representa para estas asociaciones de personas con discapacidad formar parte de ECOM?*

ECOM nace en 1971 gracias a la unión de cuatro entidades privadas formadas por familias, entidades religiosas y personas de clase económica acomodada. De este núcleo nace una entidad con la voluntad de intervenir ante la Administración creando servicios, programas y proyectos destinados a las personas con discapacidad. En definitiva, la creación de la federación nace de la detección de necesidades no cubiertas en ningún espacio, por ninguna persona.

Actualmente, ECOM aglutina a entidades a las que prestamos el apoyo necesario para que puedan desarrollar sus actividades asociativas. Algunas se dedican a la reivindicación, a la defensa de los derechos, otras a gestionar servicios de vivienda, centros de día, escuelas... Nuestra tarea también es ayudarlas a tramitar subvenciones y ayudas de ámbito estatal y autonómico. Además, conformamos un movimiento social que defiende

los derechos de las personas en conjunto, por lo que defendemos planteamientos conjuntos, como el derecho a un asistente personal, la Ley de Accesibilidad, medidas en materia de inserción laboral, etc.

*Una denuncia recurrente del colectivo es que tanto las entidades como la Administración pública en general toman decisiones sobre políticas sociales alejadas de la realidad de la persona.*

Federaciones como ECOM nos caracterizamos por querer formar parte de las soluciones. El problema es que la política de estos últimos años es muy difícil, hay una serie de batallas que no permiten la permeabilidad entre el debate ciudadano y las administraciones. Los cambios permanentes de los gobiernos hacen que no haya avances; tenemos leyes esperando en los cajones de un despacho a la espera de ser aprobadas y, mientras tanto, se siguen vulnerando derechos. Al final, es un tema de falta de valentía, hay mucho miedo de poner en marcha medidas que mejoren la vida de las personas con discapacidad por cuestiones económicas, de sectores que puedan estar en contra. Y las entidades, como ECOM, estamos para contribuir a dar salida a todas estas leyes, y si no la hay, lo hemos de decir y señalar a quien no actúa.

*Es decir, hay que recuperar el papel activista de las asociaciones.*

El activismo es necesario y es la forma más libre de expresar las necesidades y las ideas de las personas. Sin embargo, es necesario que este movimiento se vaya renovando con la llegada de nuevos protagonistas; personas libres que, además, cuenten con la experiencia de años de lucha individual. Ahora tenemos el paraguas de la Convención, que solo tirará adelante si hay consenso, presión, reivindicación por parte de la Administración, si no, tardaremos decenios. Se calcula que llevamos doce años de pérdidas sistemáticas de derechos por falta de recursos y de leyes que permitan nuevas fórmulas de intervención en el mundo de la discapacidad.



*Por lo tanto, se trata de decidir y no solo de recibir.*

Completamente. Hay dos tipos de entidades, las que gestionan servicios propios, que lo que quieren es mejorar estos servicios y para lo que piden recursos. Y están las entidades que trabajan por cambiar las reglas de juego, como es el caso de ECOM, y que existan las leyes y presupuestos necesarios para mejorar las condiciones de las personas. En ese supuesto, somos responsables y no víctimas.

*Díganos una ley de urgente y obligado cumplimiento.*

Sin duda, el servicio de asistencia personal, porque posibilita llevar a cabo el concepto y la filosofía de vida independiente y supone el reconocimiento de los derechos, que en definitiva es lo que define a la persona. Pensemos que, desde un punto de vista económico, el servicio de asistencia personal tiene un retorno positivo, por el ahorro de costes que supone al retardar otras situaciones de dependencia y recursos que necesitaría

la persona para llegar a la situación de independencia gracias a esta figura. Actualmente, la estructura social está montada para que alguien con una discapacidad, desde la infancia hasta los 65 años, no haga nada, desde el hospital a la residencia, con cuidados que no promueven la participación ni una vida activa.

*¿Cules son los objetivos futuros de ECOM?*

Consolidarnos como federación, recuperar y mantener el contacto directo con las personas; somos una federación de entidades, pero también de personas, hemos de ser capaces de tener referencias de sus inquietudes y de su participación. Hemos de ser movimiento social, no solo agrupación de entidades. Y hemos de consolidar nuestra financiación, de manera que se desvincule de la dependencia pública y que se pueda financiar a través del mundo empresarial o del sector privado. Y ha de seguir siendo la defensora de los derechos de las personas con discapacidad. Este es el eje vertebrador que nos define.

**karma**  
A Better Wheelchair, A Better Fit

## ERGO LIVE

SILLA DE RUEDAS LIGERA  
AJUSTABLE Y PLEGABLE

ASIENTO ERGO

[www.karmamobility.es](http://www.karmamobility.es)

