

# Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos

## *Public Policies on Disability in Spain. Towards a Perspective Based on the Rights*

**Antonio JIMÉNEZ LARA**  
Universidad de Salamanca  
ajimenez@technosite.es

**Agustín HUETE GARCÍA**  
Universidad de Salamanca  
ahueteg@intersocial.es

Recibido: 17.7.09

Aprobado definitivamente: 3.11.09

### **RESUMEN**

Las políticas sociales en el sector de la discapacidad en España, presentan una evolución notable desde mediados del siglo XX, con un crecimiento y estabilización clara a partir de los años 70. Este movimiento se puede explicar en paralelo a la evolución de las conceptualizaciones sobre la discapacidad, desde un modelo arcaico basado en la caridad y caracterizado por la invisibilidad, hasta los planteamientos actuales que enfocan el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos y no discriminación. En paralelo, desde que en la década de los 60 se crearan en nuestro país las primeras asociaciones representativas de las personas con discapacidad, éstas se han distinguido por su participación crecientemente activa en el diseño y gestión de los recursos y servicios derivados de los sucesivos avances en las políticas sociales sobre discapacidad.

El presente artículo, utilizando como referencia permanente la evolución del concepto de discapacidad, repasa los principales hitos de desarrollo de los servicios sociales orientados al apoyo y promoción de las personas con discapacidad, y su relación con las organizaciones que las representan.

**PALABRAS CLAVE:** Políticas públicas, política social, discapacidad, servicios sociales.

### **ABSTRACT**

Social policies on disability in Spain present a notable evolution from the middle of the 20th century, with a growth and clear stabilization from the 70s. This movement can be understood in parallel with the evolution of the conceptualizations on disability, from an archaic model based on charity and characterized by the invisibility, to the current approaches that focus on the phenomenon as a question of rights and not discrimination.

At the same time, since the 60s the first representative associations of persons with disability were created in Spain. These entities have been characterized by their increasing active participation in the design and management of resources and services derived from the successive advances on social policies related to disability.

This article, using as reference the evolution of the concept of disability, revises the principal achievements of social services orientated to the support and promotion of persons with disability, and its relation to the organizations that represent them.

**KEYWORDS:** Public policies, social policy, disability, social services.

## ACOTACIÓN INTRODUCTORIA

El análisis de las políticas sobre discapacidad, requiere, probablemente más que cuando se analizan las respuestas que la sociedad ha dado a muchos otros retos, tener en cuenta la evolución de la forma de entender y afrontar una realidad que, aún cuando ha estado presente en todas las sociedades y en todos los períodos históricos, ha sido conceptualizada de forma muy diversa a lo largo del tiempo y del espacio. Las cambiantes concepciones y percepciones sociales acerca de qué es la discapacidad y cómo responder a los desafíos que plantea han marcado de forma indeleble el diseño de dichas respuestas, que han ido modificándose sustancialmente, sobre todo en las últimas décadas. Es previsible además, que esta transformación continúe en los próximos años.

Con muchas salvedades y en trazo bastante grueso, podemos resumir la evolución del concepto de discapacidad, siguiendo a Dejong (1979, 1981), Scheerenberger (1984), Puig de la Bellacasa (1987, 1993), Casado (1991), Aguado (1995) y Verdugo (1995), en tres grandes paradigmas

1. El paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación. La explicación de la condición de discapacidad se relaciona con elementos míticos. Las respuestas sociales se dirigen a ocultar (o suprimir) algo que se percibe como una desviación indeseada. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en una posición de marginación, inferioridad y rechazo.
2. El paradigma médico o de la rehabilitación. La explicación sobre la condición de discapacidad se relaciona con elementos biológicos y el problema se centra en las deficiencias y dificultades del individuo. Las respuestas sociales se basan en la rehabilitación. Las personas con discapacidad son objeto pasivo de actuaciones tecnificadas, que se programan sin tener en cuenta sus preferencias y deseos.
3. El paradigma social, de la autonomía personal o de la vida independiente. La explicación de la condición de discapacidad tiene que ver con elementos relacionales, y el problema se ubica dentro de la sociedad, en vez de dentro del individuo. Las respuestas sociales persiguen la equi-

paración de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Se enfatiza la importancia de la participación plena de las personas con discapacidad en la educación, en el empleo y en la vida ciudadana. Las personas con discapacidad son sujetos de derechos.

Obviamente, una clasificación tan resumida de los principales enfoques conceptuales de la discapacidad no puede sino estar incompleta. Así, por ejemplo, apoyándose en la necesidad de integrar perspectivas médicas, psicológicas y sociales, algunos autores, como Munn (1997), Llewellyn y Hogan (2000), Verdugo (2003) y Seelman (2004) proponen un modelo bio-psico-social o de integración, que incorpore las aportaciones y supere las parcialidades y debilidades explicativas que tienen el paradigma de la rehabilitación y el de la autonomía personal tomados por separado. Este modelo integrador ha inspirado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2001. Por otra parte, dentro del paradigma social, cabe hacer mención al emergente modelo de la diversidad funcional, planteado, entre otros, por Románach y Lobato (2005), Palacios y Románach (2006) y Rodríguez y V. Ferreira (2008). Como hemos señalado en otro lugar (Jiménez Lara, 2007), estos nuevos modelos se enfrentan a importantes retos, pues no es fácil resolver de forma equilibrada la integración de los modelos médico y social sin que la adecuada consideración de las deficiencias derive en estigmatización para el individuo y sin que el énfasis sobre las desventajas sociales impida prestar la necesaria atención a las necesidades en materia de prevención y rehabilitación de las discapacidades. Otro reto de importancia se plantea a la hora de compatibilizar la visión universal de la discapacidad como paradigma de la diversidad humana con la necesidad de diferenciar la especificidad de cada individuo, necesaria para identificar adecuadamente sus necesidades y proporcionar respuestas idóneas.

Si bien es posible encontrar en la actualidad pruebas de la coexistencia de estos tres grandes paradigmas que sintetizan la evolución del concepto de discapacidad (cómo se define y explica

la “condición” de discapacidad), el correlativo diseño de los recursos y actuaciones que se han ido implementando en relación con ella y, consecuentemente, la forma en que las propias personas con discapacidad viven su “situación” de discapacidad (Pantano, 2009), las sociedades avanzadas caminan hacia una generalización de la perspectiva social (de derechos) en todos los órdenes de la vida. Desde esta perspectiva, analizaremos cómo han evolucionado las políticas públicas sobre discapacidad en España.

## ANTECEDENTES HISTÓRICOS Y JURÍDICOS

### PRIMERAS CONCRECIONES DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE DISCAPACIDAD

El desarrollo de las políticas públicas sobre discapacidad se inscribe en el marco más amplio del desarrollo de la política social como ámbito específico de la acción pública. Hasta los inicios del siglo XIX no se formularon en España verdaderas políticas públicas encaminadas a dar respuesta a los problemas sociales, pues se consideraba que al Estado le correspondía garantizar la seguridad y el orden público—de hecho, la leyes de pobres tenían un marcado componente represor, y su principal objetivo era impedir la mendicidad (Ruiz Rodrigo, C. 2003: 22)—, mientras que la atención de las necesidades de los pobres y marginados en general y de las personas con discapacidad en particular era asumida por la Iglesia, por los municipios a través de los albergues y casas de misericordia, y por ciudadanos movidos por sentimientos piadosos y caritativos.

La Constitución española de 1812 reconoció la responsabilidad de la Administración en materia de atención social, atribuyendo a los ayuntamientos competencias para atender a los pobres y a las diputaciones provinciales la función de control.

*Artículo 321. Estará a cargo de los ayuntamientos (...)*

*Sexto: Cuidar de los hospitales, hospicios, casas de expósitos y demás establecimientos de beneficencia, bajo las reglas que se prescriban.*

*Artículo 335: Tocará a estas diputaciones (...)*

*Octavo: Cuidar de que los establecimientos piadosos y de beneficencia llenen su respectivo objeto, proponiendo al Gobierno las reglas que estimen conducentes para la reforma de los abusos que observaren.*

La Ley de Beneficencia promulgada el 6 de febrero de 1822, durante el Trienio Liberal que siguió al pronunciamiento de Riego, desarrollaba los principios de la Constitución de 1812 en materia de Beneficencia, asignando un importante papel en su ejecución a los municipios y creando las *Juntas Municipales y Parroquiales de Beneficencia*, a las que encomienda las funciones de creación, administración y supervisión de establecimientos, socorro a domicilio y atención a las necesidades sociales. Como señala Demetrio Casado (2006), esta Ley, que intentó institucionalizar un sistema público de protección para las personas en estado de necesidad (desvalidos y pobres), fue un referente para la legislación sobre Beneficencia dictada en España durante el siglo XIX, pues aunque en la etapa absolutista ulterior fue derogada, muchas de las reformas iniciadas y posteriormente abandonadas se reintrodujeron de nuevo en la siguiente etapa liberal, en particular en la Ley General de Beneficencia de 1849, cuyo reglamento estableció un sistema público de servicios de protección social para personas en situación de pobreza o desamparo, que llegó a prever una serie de establecimientos de carácter general para diferentes tipos de personas con discapacidad

*Art.5º. El Gobierno, oída la Junta general de beneficencia, señalará los puntos donde hayan de situarse los establecimientos generales. Su número será por ahora en todo el reino de seis casas de dementes, dos de ciegos, dos de sordomudos, y diez y ocho de decrepitos, imposibilitados é impedidos.*

No obstante, la beneficencia liberal, al igual que la establecida en el Antiguo Régimen, siguió asentándose en gran medida en la caridad y se utilizó más como medio de control social y herramienta de castigo que como instrumento de promoción social.

La *Comisión de Reformas Sociales*, creada en 1883, es considerada como el auténtico germen de las políticas sociales en España. La creación de esta comisión reflejaba la existencia de una clara conciencia en el seno del poder sobre el lamentable estado de la cuestión social y educativa, aunque jamás formó parte ella, a largo de su andadura, organismo o representante obrero alguno (Pérez Fernández, 2002). Entre otros muchos temas, la Comisión de Reformas Sociales se planteó el reto de afrontar el problema que suponían las situaciones de invalidez de los trabajadores que habían adquirido una discapacidad como consecuencia de la actividad laboral. Resultados de su actuación en este campo fueron la aprobación, sólo dos años después de que en la Alemania de Bismarck se promulgara la primera ley de protección a los accidentados de la industria, de un nuevo Pliego de condiciones generales para la contratación de obras públicas, que dispuso en su artículo 16 que el contratista quedaba obligado a asegurar la vida de los obreros empleados contra posibles percances laborales (Gaceta de Madrid del 11 de junio de 1886). Muy poco tiempo después se produjo la creación, por ley de 27 de julio de 1887, del *Asilo de Inválidos del Trabajo*, inaugurado en 1889, y la promulgación de la Ley de Accidentes de Trabajo de 1900, que incorporó a nuestro ordenamiento el principio del riesgo profesional.

La labor de la Comisión de Reformas Sociales tuvo continuidad en el *Instituto de Reformas Sociales*, creado en 1903 durante el gobierno conservador de Antonio Maura. El desempeño de esta institución en sus veinte años de existencia efectiva (1904-1924) supuso una iniciativa singular, orientada a dar respuesta a algunos de los muchos problemas de lo que entonces se conocía como “cuestión social”. Las reformas emprendidas por el Instituto de Reformas Sociales guardaban relación directa con las luchas cada vez más organizadas de los trabajadores y con la conciencia, generada por esas luchas en otras fuerzas sociales, económicas y políticas, de que era preciso abordar reformas sociales y establecer mecanismos participativos para legitimarlas si no se quería poner en peligro la estabilidad social y el desarrollo económico (Ariza Rico, 2003). Uno de los temas que abordó el Instituto de Reformas Sociales fue la atención a los accidentados de trabajo, tema que ya había

sido objeto de atención de la Comisión de Reformas Sociales, y que constituye el germen de importantes desarrollos en materia de prevención, rehabilitación y atención a las personas con discapacidad.

Especial relevancia tuvo, en este sentido, la creación del *Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos del Trabajo*, heredero del Asilo de Inválidos del Trabajo, que fue dispuesta por RD de 4 de marzo de 1922, dictado en desarrollo de la Ley de Accidentes de Trabajo de 1922. En 1933, tras la aprobación de una nueva Ley de Accidentes de Trabajo que instituyó las pensiones de invalidez, se transformó en el *Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos* (INRI), al que se le asignó como competencia “el tratamiento médico reeducativo de los afectados por mutilaciones, anomalías o lesiones de miembros o tronco que les priven de la movilidad normal y les inhabiliten para las actividades normales de la vida”. A partir de 1958 el Instituto comenzó a impartir, junto a los tratamientos médicos, enseñanzas profesionales. Fruto de este trabajo se forman en este Instituto los primeros equipos españoles de cirugía ortopédica, rehabilitación, técnica ortopédica y terapia ocupacional. En 1985, tras la aprobación del Real Decreto sobre la Ordenación de la Educación Especial, el INRI se convierte en el *Centro Público de Educación Especial de Reeducción de Inválidos* (CPEERI), desapareciendo su vertiente médica. En la actualidad sigue funcionando como colegio especializado en la educación de alumnos con plurideficiencias gravemente afectados en el ámbito de la Comunidad de Madrid.

## DESARROLLO DE LOS SISTEMAS DE PREVISIÓN SOCIAL

En 1908, y también como fruto del trabajo emprendido por el Instituto de Reformas Sociales, se crea el *Instituto Nacional de Previsión*, institución precursora de la Seguridad Social española, con la misión de fomentar y difundir la previsión popular, especialmente la que se realiza en forma de pensiones de retiro para la vejez, y en general los seguros de utilidad pública de personas, es decir, aquellos en que se asegura el riesgo de perder la aptitud para el trabajo. En este Instituto se integran las cajas que

gestionan los seguros sociales que van surgiendo: en 1919, según especifica el Real Decreto de 20 de noviembre, tenía ya competencias sobre los seguros de vejez, las pensiones de supervivencia (viudedad y orfandad), el seguro popular de vida y de renta, los seguros infantiles diferidos, el seguro contra el paro forzoso, los seguros de invalidez, accidentes, enfermedad y maternidad, y cualquier otra operación de previsión social basada en el ahorro.

Entre los seguros sociales que se van creando a lo largo de los años, destacan el Retiro Obrero (1919), el Seguro Obligatorio de Maternidad (1923), el Seguro de Paro Forzoso (1931) y ya en la etapa franquista, el Seguro de Enfermedad (1942) y el Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez, SOVI (1947). No obstante, la insuficiencia de la protección dispensada por estos seguros favoreció la aparición de otros mecanismos de protección, articulados a través de las Mutualidades Laborales, cuyas prestaciones tenían como finalidad completar la protección preexistente. La multiplicidad de Mutualidades, organizadas por ramas de actividad económica, condujo a discriminaciones entre la población laboral, produjo desequilibrios financieros e hizo muy difícil una gestión racional y eficaz. Así las cosas, la coyuntura desarrollista de los años 60 fue una circunstancia propicia para la ampliación y racionalización de la previsión social impulsada por la línea nacionalsindicalista del régimen franquista (Casado Pérez, 2003). En ese contexto, con el objetivo principal de implantar un modelo unitario e integrado de protección social, con una base financiera de reparto, gestión pública y participación del Estado en la financiación, se aprobó, en 1963, la Ley de Bases de la Seguridad Social, muchos de cuyos principios se plasmaron en la Ley General de la Seguridad Social de 1966, que supuso el nacimiento de la moderna Seguridad Social española.

La Ley de Bases de la Seguridad Social, buscando, como declara en su preámbulo, “la apertura hacia campos nuevos y fecundos de promoción social y comunitaria”, incluyó, dentro del contenido de la acción protectora de la Seguridad Social (base quinta), “los Servicios Sociales que dentro de los límites de los recursos financieros le corresponda asumir o le fueran asignados en materia de asistencia, medicina preventiva, higiene y seguridad del trabajo, reeducación

y rehabilitación de inválidos, empleo o colocación, promoción social y en aquellas otras en que el establecimiento de tales Servicios se considere conveniente o resulte necesario por exigencias de una más adecuada coordinación administrativa...”. En su base decimoquinta, la Ley de Bases de 1963 enumera cuatro servicios sociales: Higiene y Seguridad del Trabajo, Medicina Preventiva, Reeducación y Rehabilitación de Inválidos y Acción Formativa.

En 1968, en el marco de la Seguridad Social, se creó el *Servicio Social de Asistencia a menores Subnormales*, que no estaba previsto expresamente en la Ley de Bases. En 1970 se suprimió el límite de edad de los beneficiarios finales de ese servicio social, que pasó a denominarse “de Asistencia a Subnormales”. La acción protectora de este servicio se materializó en la concesión de una prestación económica de 1.500 pesetas mensuales “para contribuir al sostenimiento de los gastos que la educación, instrucción y recuperación de los menores subnormales origine a los familiares que los tengan a su cargo”, y en la creación de centros para desarrollar estas funciones.

En ese mismo año, en virtud del Decreto 2531/70, de 22 de mayo, sobre empleo de trabajadores minusválidos, se creó un servicio común en la Dirección General de la Seguridad Social, adscrito al Instituto Nacional de Previsión, con la denominación de *Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos*, para desarrollar “todas las acciones que reglamentariamente se le atribuyan en la aplicación de este Decreto, principalmente las encaminadas a la rehabilitación médica y laboral, para lo cual creará sucesivamente los centros correspondientes, así como los de asistencia posterior a minusválidos”. Este servicio social, conocido por el acrónimo SEREM, se fusionó en 1974 con el Servicio Social de Asistencia a Subnormales dando lugar al *Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos*. Este nuevo servicio, que mantuvo el acrónimo SEREM, constituyó, en el ámbito de la gestión, uno de los principales hitos en materia de atención a la discapacidad en España, al “propiciar la construcción fáctica de una agencia única y referencial para los asuntos de la discapacidad” (Casado Pérez, 2003, 27). El SEREM fue la primera administración espa-

ñola especializada en el desarrollo de una política común para el conjunto de las personas con discapacidad, más allá de las acciones singularizadas por colectivos que se venían desarrollando por las asociaciones de afectados.

Hasta aquí, hemos revisado un conjunto de iniciativas de acción social y asistencia social relacionadas, casi siempre de forma indirecta, con la provisión de sistemas y recursos de apoyo a personas con discapacidad: desde la primera *Ley General de Beneficencia*, de 20 de junio de 1849 -que atribuía al estado la responsabilidad de proteger a las personas con menos recursos a través del Ministerio de Gobernación (Dirección General de Asistencia Social; Instituto Nacional de Asistencia Social, INAS) y de las administraciones locales- hasta la *Ley de Bases de la Seguridad Social*, de 28 de diciembre de 1963, que regulaba la asistencia social y los servicios sociales destinados a los trabajadores encuadrados en el sistema de la Seguridad Social (Servicio de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos Físicos y Psíquicos y Servicio de Asistencia a Pensionistas).

## ATENCIÓN EDUCATIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Otro ámbito importante de desarrollo de las políticas públicas sobre discapacidad es el educativo. En los albores del siglo XX se comienza a abordar la creación de una cierta estructura institucional destinada a dar soporte a las incipientes políticas públicas en el campo de la educación de las personas con discapacidad. En efecto, por Real Decreto de 22 de enero de 1910 se creó el *Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales* (sic), una corporación de carácter consultivo encargada de informar al Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes en “todo lo referente a la protección higiénica, pedagógica y social de las personas privadas de la palabra, de la vista o del funcionamiento normal de sus facultades mentales”. Esta institución constituye el primer antecedente del actual *Real Patronato sobre Discapacidad*.

La trayectoria institucional que, arrancando del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, desemboca en el Real Patronato sobre Discapacidad ha sido pródiga en reorgani-

zaciones, ampliaciones (y a veces recortes) de responsabilidades y ámbitos de actuación, intentos de coordinación entre los diversos departamentos ministeriales competentes y realizaciones importantes en el desarrollo de las políticas públicas sobre discapacidad, como la elaboración del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad y del Plan Nacional de Educación Especial (ambos en 1978) y del Plan Nacional de Empleo para Deficientes, en 1983 (Real Patronato sobre Discapacidad, 2001).

Estos hitos reflejan no sólo la búsqueda, por parte de la burocracia estatal, de mecanismos efectivos de generación y coordinación de las políticas públicas en materia de discapacidad, sino también la emergencia de una conciencia y una presión social creciente en torno a los derechos de las personas con discapacidad, que ha demandado a los poderes públicos respuestas cada vez más eficaces e integrales. Así, por ejemplo, la progresiva asunción pública de las responsabilidades relativas a la educación especial que se observa en las décadas de los 60 y 70 del pasado siglo estuvo muy relacionada con las reivindicaciones de las asociaciones de familiares de personas con discapacidad, cuyas demandas fueron recogidas en la Ley General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa de 1970, que estableció el derecho de todos, incluidas las personas con discapacidad, a la educación y reguló, en el Capítulo VII de su Título primero, la educación especial, encomendando al Ministerio de Educación y Ciencia, en colaboración con los departamentos y organismos competentes, el establecimiento de sus objetivos, estructuras, duración, programas y límites (Real Patronato sobre Discapacidad, 2001:15).

## EL DESARROLLO RECIENTE DEL SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES Y DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

### LA CREACIÓN DEL SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES

En las tres últimas décadas, la evolución de las políticas públicas sobre discapacidad ha estado ligada a la construcción del sistema público de servicios sociales, que inició su des-

arrollo durante la década de los 80 del pasado siglo, a partir de la democratización de nuestras instituciones. Hasta entonces no había un auténtico sistema de servicios sociales, sino un conjunto fragmentado de iniciativas de acción social y asistencia social, reguladas por la Ley General de Beneficencia, de 20 de junio de 1849, que atribuía al estado la responsabilidad de proteger a las personas con menos recursos a través del Ministerio de Gobernación (Dirección General de Asistencia Social; Instituto Nacional de Asistencia Social, INAS) y de las administraciones locales, y por la Ley de Bases de la Seguridad Social, de 28 de diciembre de 1963, que regulaba la asistencia social y los servicios sociales destinados a los trabajadores encuadrados en el sistema de la Seguridad Social (Servicio de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos Físicos y Psíquicos y Servicio de Asistencia a Pensionistas). La Secretaría General del Movimiento y la Organización Sindical tenían también algunas competencias en relación con los servicios sociales, y existía asimismo una amplia gama de recursos pertenecientes al sector privado, básicamente de carácter eclesiástico y no lucrativo.

Durante el proceso de transición democrática se produjo un intenso debate en torno a las características y la naturaleza que debería tener el sistema español de servicios sociales. Las posiciones más progresistas abogaban por un sistema universal de servicios descentralizados y regionalizados, de responsabilidad pública y abierto a la cooperación con el sector privado, que en lugar de desarrollar una actuación asistencialista apostase por la prevención y el desarrollo comunitario. Sin embargo, el contexto socioeconómico (una fuerte crisis económica que obligaba a limitar las dotaciones presupuestarias) reforzó las propuestas neoliberales de contención de gasto y provisión indirecta de los servicios públicos, e impidió que el debate llegara a resolverse.

A finales de 1978, en una coyuntura muy diferente a aquella en que se aprobó la Ley de Bases de la Seguridad Social de 1963 (con la Constitución de 1978 aprobada ya por el parlamento y muy próxima a ser sometida a referéndum, la crisis económica plenamente instalada en España y un importante paquete de medidas de ajuste económico y racionalización del gasto,

convenido por el Gobierno, los partidos políticos con representación parlamentaria y los agentes sociales en los Pactos de la Moncloa un año antes, en ejecución), se aprobó el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo, que dispuso la creación, con carácter de entidad gestora de la Seguridad Social, del *Instituto Nacional de Servicios Sociales* “para la gestión de servicios complementarios de las prestaciones del Sistema de Seguridad Social”. En este instituto, que pronto comenzó a denominarse por el acrónimo INSERSO, se integraron el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos y el Servicio Social de Asistencia a Pensionistas. El INSERSO ha experimentado varias reestructuraciones y cambios de denominación. En la actualidad, con el nombre de *Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)*, se encuentra adscrito al Ministerio de Sanidad y Política Social, a través de la Secretaría General de Política Social y Consumo. Asume competencias en materia de personas mayores, incorporando, entre ellas, las que se deriven de la creación y puesta en funcionamiento del sistema de protección a las personas en situación de dependencia y el desarrollo de políticas y programas en relación con el envejecimiento activo de la población. Asimismo le corresponde la gestión de los servicios sociales complementarios del sistema de la Seguridad Social y la gestión de los planes, programas y servicios de ámbito estatal para personas mayores y para personas con dependencia, así como la elaboración de propuestas de normativa básica que garanticen la igualdad de los ciudadanos y el desarrollo de políticas de cohesión social interterritorial en relación con las materias antes enumeradas.

#### LA LISMI, PUNTO DE INFLEXIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE DISCAPACIDAD

Tras la promulgación de la Constitución Española de 1978, se inicia un viraje en las políticas de discapacidad, que transitan desde un enfoque centrado en la rehabilitación, del que la Ley de Bases de la Seguridad Social es quizá el exponente más representativo, hacia el enfoque

de la equiparación de oportunidades, y, posteriormente, hacia el enfoque de los derechos y la no discriminación.

La Constitución reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley (art. 14) y establece el derecho a la igualdad de oportunidades, que corresponde garantizar a los poderes públicos mediante la promoción de las condiciones necesarias para que esa igualdad sea efectiva y mediante la remoción de aquellos obstáculos que impidan o dificulten la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (art. 9.2). En congruencia con estos preceptos, en el artículo 49, refiriéndose a las personas con discapacidad (en la dicción constitucional, “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”), ordena a los poderes públicos que presten la atención especializada y el amparo especial necesario para el disfrute de los derechos que el Título primero de la Constitución otorga a todos los ciudadanos. Estos preceptos constitucionales se inspiran en los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y de las declaraciones subsiguientes sobre los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971) y los Derechos de las Personas Minusválidas (1975).

La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), aprobada el 7 de abril de 1982, se fundamenta en los derechos que el artículo 49 de la Constitución reconoce a las personas con discapacidad. Al igual que el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, aprobado por Naciones Unidas en ese mismo año, en la LISMI ocupa un lugar central el principio de “equiparación de oportunidades”. La equiparación de oportunidades surge ante las insuficiencias del modelo rehabilitador, e incorpora elementos de la lucha por la igualdad que en los años sesenta habían llevado a cabo algunas minorías étnicas en Estados Unidos. Basa su acción en la demanda de “apoyos complementarios”, más allá de la rehabilitación, para garantizar la igualdad real a la que, que como ciudadanos con iguales derechos, aspiran las personas con discapacidad. Tanto la LISMI, como el Programa de Acción de las Naciones Unidas entendieron que el amparo especial y las medidas de equiparación para garantizar los derechos de las personas con discapacidad consistían básicamente en apoyos complementarios, ayudas téc-

nicas y servicios especializados que les permitiera vivir lo más normalmente posible tanto en sus hogares como en la comunidad.

En esa línea, la LISMI creó un sistema de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad que, por no desarrollar una actividad laboral, no estuvieran incluidas en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social, que se consolidó varios años más tarde con la Ley de Prestaciones no Contributivas de 1990, e impulsó las políticas de integración laboral mediante la creación de los Centros Especiales de Empleo (CEE) y la reserva del 2% de los puestos de trabajo en las empresas de 50 y más trabajadores, dando rango legal al precedente que, en esta materia, había sentado el Decreto 2531/70, de 22 de mayo, sobre empleo de trabajadores minusválidos.

La LISMI significó la primera concreción del amparo especial que la Constitución Española reconoce a las personas con discapacidad. Pero esta ley está basada en el desarrollo de medidas destinadas más a la protección de la persona con discapacidad que a remover los obstáculos que dificultan o impiden su participación activa en la sociedad y el pleno disfrute de sus derechos ciudadanos.

## LA DESCENTRALIZACIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES

La Constitución sólo utiliza el término servicios sociales en el artículo 50, relativo a la tercera edad, en el que establece que “Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”. En el reparto de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas no se contemplan de forma directa los servicios sociales: por una parte, se atribuye al Estado, en el artículo 41, la competencia de «garantizar la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad» mediante el régimen público de la Seguridad Social, y se mantienen como compe-

tencia exclusiva del Estado la garantía de la igualdad entre todos los españoles, la inmigración, el derecho de asilo, el ámbito penitenciario (a excepción de Cataluña) y sobre todo lo relativo a legislación básica y al régimen económico de la Seguridad Social (artículo 149.1). Por otra, en el artículo 148.1.20, se reconoce a las Comunidades Autónomas la competencia en materia asistencia social. Los diecisiete Estatutos de Autonomía establecidos tras la promulgación de la Constitución asumieron, basándose en ese artículo, los servicios sociales. Se inició así un proceso de elaboración y aprobación de leyes de servicios sociales en las comunidades autónomas que respondían, en general, a una estructura similar y un propósito idéntico: la implantación de un sistema público de servicios sociales, con elementos comunes a todas ellas. Con la aprobación de la Ley Reguladora de las Bases de Régimen Local en 1985 (Ley 7/1985, de 2 de abril), se estableció, además, la obligatoriedad para los Ayuntamientos de más de 20.000 habitantes de prestar servicios sociales.

Entre 1982 y 1993, todos los gobiernos autonómicos desarrollaron, mediante leyes, sus sistemas de servicios sociales. Entre 1982 y 1986 se aprobaron las leyes de servicios sociales del País Vasco, Navarra, Madrid, Cataluña y Murcia, que sentaron las bases del sistema de servicios sociales en sus respectivos territorios y sirvieron de ejemplo para el resto de las comunidades autónomas, pero que contenían lagunas significativas en relación a algunos elementos importantes del sistema, como por ejemplo el papel del tercer sector prestador de servicios sociales, los mecanismos de coordinación y cooperación interadministrativa o la relación del sector público y el sector privado. Entre 1986 y 1992 el resto de las comunidades autónomas aprobaron sus primeras leyes de servicios sociales, muy similares a las aprobadas antes de 1986 y de las cuales seis (Castilla-La Mancha, Aragón, Canarias, Extremadura, Andalucía y Castilla León) mantienen todavía su vigencia.

Entre 1993 y 1997 Galicia, Cataluña, el País Vasco y la Comunidad Valenciana reformaron sus respectivos sistemas, aprobando una segunda generación de leyes de servicios sociales que concretaban algunos elementos centrales del sistema, como la descentralización de los servicios sociales, y enfrentaban las nuevas realida-

des y demandas sociales, aunque seguían sin considerar los servicios sociales como derecho subjetivo y mantenían una fuerte concepción asistencialista. Estas leyes se constituyeron nuevamente en ejemplo para posteriores reformas del resto de comunidades autónomas, como las llevados a cabo por La Rioja, Asturias, Madrid y Murcia entre 2002 y 2003, que ya incorporaron elementos como los derechos y obligaciones de los usuarios y los criterios de control de calidad de la atención, y afrontaban problemáticas nuevas como la atención a las situaciones de dependencia. Estas últimas leyes están ya claramente influenciadas por los planteamientos sobre cohesión social y lucha contra la exclusión que las instancias europeas vienen formulando a partir del Consejo europeo celebrado en Niza en el año 2000.

La fase más reciente de desarrollo normativo del sistema de servicios sociales se ha iniciado con la segunda ley de servicios sociales de la Comunidad Foral de Navarra, aprobada a finales de 2006. Desde entonces se han aprobado nuevas leyes de servicios sociales en Cantabria, Cataluña (ambas en 2007) y Baleares (2009), se han elaborado anteproyectos de ley por parte de Aragón, Galicia y el País Vasco, y se ha iniciado el proceso de preparación de anteproyectos normativos en Castilla y León, Castilla-La Mancha y Extremadura. En todos estos casos se produce un cambio importante que se concreta, entre otros aspectos, en la subjetivación de derecho, la explicitación de la participación económica de los beneficiarios y la inclusión de la cartera de servicios y equipamientos que conforman el sistema.

Las leyes autonómicas de servicios sociales establecen la responsabilidad pública en la prestación de estos servicios, que se corresponde con su reconocimiento como un derecho para los ciudadanos. Declaran la universalidad, en virtud de la cual los servicios sociales deben prestarse a todos los ciudadanos y las ciudadanas que los necesiten, sin discriminación, e incorporan, en su gran mayoría, el principio de subsidiariedad, según el cual la gestión de los servicios sociales debe desarrollarse preferentemente en el ámbito local, dada su mayor capacidad para ajustar la respuesta de los poderes públicos a las necesidades sociales de la población. Este principio está en sintonía con lo dis-

puesto en la ley 7/1985 de 2 de Abril, reguladora de las Bases de Régimen Local, que obliga a los municipios de más de 20.000 habitantes a prestar servicios sociales y de promoción y reinserción social. En las leyes autonómicas que desarrollan el sistema de servicios sociales se reconoce también la existencia de la importante red de servicios y prestaciones que ofrecen el tercer sector y otros agentes privados, sin que este reconocimiento implique, sin embargo, una ordenación o regulación de la cooperación entre el sistema público y los proveedores privados con o sin ánimo de lucro.

La totalidad de las leyes autonómicas establecen dos niveles diferenciados en los servicios sociales, distinguiendo, con diversas denominaciones, entre servicios sociales “generales” y “especializados”. Los primeros están dirigidos a toda la población (en realidad, al conjunto de las personas en situación de desventaja) y son principalmente de titularidad municipal. Por su parte, los servicios sociales especializados se dirigen a colectivos específicos de personas con desventajas. Los servicios sociales para las personas con discapacidad se encuadran en este segundo nivel.

Debe destacarse, por lo demás, que algunas Comunidades Autónomas han establecido una regulación específica de los servicios sociales para las personas con discapacidad, diferenciada de la normativa general de los servicios sociales, al entender que las particulares circunstancias y necesidades del colectivo de la discapacidad reclama una atención diferenciada. Es el caso de Andalucía con la Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, y la Comunidad Valenciana, con la Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad. Estas Leyes definen un conjunto de principios rectores de las políticas de discapacidad y ofrecen una descripción más pormenorizada del catálogo de servicios.

## LA PLASMACIÓN DE LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS

En la última década del siglo XX comienza a abrirse paso en España el enfoque de los derechos y la no discriminación, que pone el énfasis no sólo en los apoyos complementarios, sino

sobre todo en las “adaptaciones razonables” de los factores ambientales limitantes de la plena participación, y en la prohibición de determinadas conductas o prácticas que se consideran inaceptables por su carácter discriminatorio o excluyente. Las propias personas con discapacidad habían sido, en la década anterior, las principales impulsoras de una concepción de la discapacidad basada en el modelo social, al plantear, desde organizaciones como Disabled Peoples’ International y movimientos como el de Vida Independiente, un paradigma de intervención social que se enfrentó abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, tal y como había sido definida por el modelo rehabilitador (Jiménez Lara, 2007). Este enfoque se plasma en varias normas en países de cultura jurídica anglosajona: la “American with Disabilities Act” (ADA), aprobada en los Estados Unidos en 1990, considerada como la principal ley antidiscriminación a favor de las personas con discapacidad, y las leyes contra la discriminación de las personas con discapacidad (“Disability Discrimination Act”) aprobadas en Australia (1993) y el Reino Unido (1995), que declaran ilegal toda discriminación que pueda afectar a las personas con discapacidad en relación con el empleo, el suministro de bienes y servicios y la compra o alquiler de tierras y propiedades (Cabra de Luna, 2007).

En la Unión Europea, el Tratado de Ámsterdam, que entró en vigor en 1999, incorpora al tratado constitutivo de la Comunidad Europea un nuevo artículo 13 en el que dispone que el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. La prohibición de la discriminación contenida en el artículo 13 del Tratado de Ámsterdam, se ha incorporado a nuestro ordenamiento con la transposición de la Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, y de la Directiva 2000/43/CE del Consejo de 29 de junio de 2000 relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico.

El exponente más claro de este enfoque en España es la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) que plantea un renovado impulso de las políticas de discapacidad mediante la incorporación de nuevos enfoques y estrategias, fundamentalmente las de “lucha contra la discriminación” y de “accesibilidad universal”, y establece nuevas garantías para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades. Estas garantías son de dos tipos: medidas contra la discriminación (prohibición del acoso, de las conductas de abuso y maltrato, del trato intimidatorio, hostil, degradante, las conductas de rechazo, y de las exigencias suplementarias; exigencias de accesibilidad y no discriminación en lo nuevo y de reajuste razonable de lo existente...) y medidas de acción positiva (trato más favorable y apoyos complementarios).

En desarrollo de la LIONDAU se han aprobado la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

También se inscribe en la perspectiva de los derechos la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, nacida con la finalidad de atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y de atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD), es otro instrumento que influirá en la conformación del sistema de servicios sociales en España. La creación del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia (SAAD), con el carácter de derecho subjetivo de sus servicios y prestaciones, posibilita un avance en los recursos

y organización de la protección social que significa una contribución esencial al desarrollo del sistema de servicios sociales como cuarto pilar del Estado de Bienestar en España. Dicho sistema (SAAD) supone el germen de una transformación de gran impacto, en el modelo de servicios sociales, al bascular desde un diseño basado en el asistencialismo y la discrecionalidad y dependiente de la disponibilidad de recursos, hacia el reconocimiento formal de un derecho subjetivo a determinadas prestaciones sociales para un grupo importante de población que contará con una garantía de acceso a dichas prestaciones y servicios, si sus circunstancias personales y sociales así lo determinan (Huete García, 2008).

El SAAD no puede ni debe concebirse como un sistema aislado, sino como una parte del sistema de servicios sociales. Este sistema está constituido por los servicios y prestaciones, equipos técnicos y profesionales, equipamientos y recursos de titularidad pública y privada que se aplican a la consecución del bienestar individual y social.

Las prestaciones y recursos del sistema de servicios sociales tienen, en la actualidad, diferentes contenidos y se extienden de manera insuficiente y desigual en los distintos territorios del Estado. Son, por lo general, discrecionales en su concesión e indeterminados en su cuantía, y se ofrecen en función de los presupuestos disponibles y, muchas veces, previa prueba de necesidad económica, aún cuando las leyes de servicios sociales de las diferentes comunidades autónomas los proclaman como universales. En contraste con esta situación, las prestaciones y servicios del SAAD tienen unos contenidos uniformes en todo el territorio nacional, se adscriben en virtud de un único procedimiento de valoración, su percepción constituye un derecho subjetivo para las personas en situación de dependencia y su financiación habrá de ser la suficiente para garantizar el cumplimiento de las obligaciones que correspondan a las administraciones competentes, sin que quepa limitarla en función de las disponibilidades presupuestarias.

El SAAD puede y debe ser una referencia para impulsar un nuevo desarrollo del sistema de servicios sociales de España que amplíe y complemente su acción protectora configurando el cuarto pilar del Estado de Bienestar. Un impulso que potencie el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución Española y

el compromiso de todos los poderes públicos en promover y dotar los recursos necesarios para hacer efectivo unos servicios sociales de calidad plenamente universales que garanticen una cohesión social suficiente y adecuada.

Uno de los elementos distintivos del SAAD en contraste con otros análogos en el entorno europeo, viene caracterizado por el abordaje que realiza de la Autonomía Personal. Si bien el texto legal y sus posteriores desarrollos reglamentarios han centrado la atención en la cara negativa o restrictiva del fenómeno (la dependencia), no es menos cierto que la Ley 39/2006 ofrece un marco legal más que suficiente para avanzar hacia un SAAD basado en la Promoción de la Autonomía Personal, donde los servicios se ajustan a las necesidades individuales y con la participación del usuario y el respeto a sus preferencias a lo largo del proceso.

La perspectiva de los derechos ha recibido un nuevo impulso con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España e incorporada plenamente a nuestro ordenamiento jurídico al haber entrado en vigor, en mayo de 2008, tras haberse depositado el vigésimo instrumento de ratificación. El principal objetivo de la Convención consiste en trasladar los derechos reconocidos internacionalmente a ámbitos concretos que permitan identificar los medios para eliminar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, y lograr así el reconocimiento integral y el pleno ejercicio de todos sus derechos humanos, en igualdad de oportunidades en las distintas esferas de la vida en sociedad.

## **LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL EN LA PLANIFICACIÓN Y GESTIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE DISCAPACIDAD**

El tratamiento adecuado del fenómeno de la discapacidad en España desde una óptica de redes y recursos de apoyo y políticas sociales, requiere trascender, aunque sea brevemente, la óptica de las actuaciones públicas, para prestar atención al papel que han jugado en este ámbito las organizaciones de la sociedad civil. Si bien

en este contexto, las instituciones caritativas jugaron un papel importante en el pasado, conforme los modernos servicios sociales se han ido asentando, desde mediados del siglo XX y especialmente a partir de los años 70, las organizaciones asociativas del sector de la discapacidad han ido adquiriendo un papel protagonista.

Realizar si no una tipología, al menos una descripción de las organizaciones de la sociedad civil que actúan en el sector de la discapacidad en España es una tarea compleja. Las fuentes de información disponibles al respecto provienen de registros administrativos que no siempre son completos o están actualizados. En este sentido, la Agencia Tributaria tiene registrada una cifra superior a las 360.000 asociaciones, de las cuales más de 10.000 son del sector de Acción Social (Montserrat Codorniu, 2009). De ellas, aproximadamente un tercio corresponden a entidades relacionadas con personas con discapacidad.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) es la plataforma de representación mayoritaria, ya que agrupa a unas 3.000 asociaciones del sector. Dichas entidades aglutinan su representación principalmente a través de respectivas plataformas (Federaciones y Confederaciones) que abarcan diversos subsectores especialmente por tipo de discapacidad, aunque también por diagnóstico, objeto de intervención, especialización, etc. Dado su carácter genérico y transversal, el CERMI ha conseguido convertirse de hecho en un órgano de interlocución aceptado y reconocido por la mayoría de entidades, por los organismos e instituciones públicas que ejecutan políticas sociales relacionadas con discapacidad, por los medios de comunicación social y por los foros de representación internacional.

Entre las principales organizaciones de personas con discapacidad, todas ellas representadas en CERMI, encontramos las siguientes:

- Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS), probablemente la entidad más representativa en nuestro país en el sector de las personas con discapacidad intelectual. Creada en 1964, está integrada por más de 800 asociaciones de ámbito local la mayoría de ellas. Las entidades miembro de FEAPS gestionan centros y servicios para las personas con discapaci-

dad intelectual y sus familias, realizando actividades de asesoría, atención temprana, centros de educación especial, centros ocupacionales, centros especiales de empleo, atención residencial, servicios de ocio, servicios de futuro, y otros servicios.

- Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE). Es la entidad de referencia para las personas con discapacidad física, incluyendo las discapacidades motóricas y orgánicas. Está integrada por más de 1.500 asociaciones, que realizan actividades de empleo, formación, accesibilidad, promoción de la salud, educación, comunicación, investigación y desarrollo.
- Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) y Federación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS), plataformas de asociaciones de apoyo a personas con discapacidades de la audición. Participan en ellas más de 200 asociaciones.
- Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE). Es la principal entidad de personas con discapacidades de la visión. Creada en 1938 con el carácter de corporación de derecho público, es al contrario que las anteriores, una entidad única en todo el territorio estatal, con delegaciones provinciales y regionales por todo el país. La ONCE creó en 1988 la Fundación Once, que promueve actividades de inserción laboral y accesibilidad en beneficio de todos los tipos de discapacidad. Iniciativa de esta Fundación es el Grupo empresarial Fundosa, en el que más del 70% de la plantilla tiene algún tipo de discapacidad.
- Otras entidades de importancia son la Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE), la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), la Plataforma Representativa de Discapacitados Físicos (PREDIF), la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (Down España), y el Consorcio Autismo (formado por la Confederación Autismo España y la Federación Española de Padres de Autistas, FESPAU).

A excepción de la ONCE, como se ha indicado, las entidades mencionadas han sido creadas en un movimiento de ‘abajo-arriba’, es decir, mediante el agrupamiento de entidades locales que han ido encontrando intereses similares, habitualmente bajo un tipo de discapacidad o un diagnóstico médico similar. El movimiento social relacionado con la discapacidad en España es además, un movimiento de base familiar en la mayoría de los casos, surgido como respuesta a las necesidades no cubiertas de atención y que como consecuencia de ello, ha ido asumiendo responsabilidad directa en la planificación y gestión de programas y servicios de apoyo.

Se podría decir por tanto que el movimiento asociativo de la discapacidad en España, surge y se fortalece principalmente en un contexto (años 60, 70 y 80) en el que domina la perspectiva rehabilitadora (paradigma médico) en la atención a personas con discapacidad; su perfil característico es el de asociaciones que gestionan y proveen servicios, de base familiar, y agrupadas en torno a un mismo diagnóstico.

El avance hacia los nuevos modelos (paradigma social), en buena parte promovido por las propias organizaciones ‘históricas’ de la discapacidad, ha facilitado el surgimiento de nuevas iniciativas asociativas que ya no se agrupan tanto en torno a un diagnóstico médico o un tipo de deficiencia, sino más bien alrededor de un tipo concreto de necesidad, reivindicación, o rechazo de discriminación. En este movimiento además, crecen con fuerza las organizaciones e iniciativas de auto-representación, con gran protagonismo de la reivindicación por encima de la gestión de servicios y en el que el control lo toman las propias personas con discapacidad, en vez de las familias. Un ejemplo de este nuevo tipo de iniciativas es el Foro de Vida Independiente, una comunidad constituida como foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de los hombres y las mujeres con diversidad funcional, que se define a si misma como una *no organización*: “No somos una asociación al uso: no existe una presidencia ni una junta directiva, ni siquiera disponemos de identificación fiscal y nuestro presupuesto es de 0 €”. (Foro de Vida Independiente, 2009). Estas iniciativas

están suponiendo avances significativos en la visibilidad de la discapacidad y en la reivindicación de derechos con las propias personas con discapacidad como protagonistas.

Los tres principales vectores de la transformación a la que está sometido el movimiento asociativo de las personas con discapacidad en España son los siguientes: el primero, el que va de la especificidad por diagnóstico a la especificidad por respuesta a la discriminación; el segundo, el que transita de la representación ejercida por personas interpuestas (familias, profesionales) a la representación auto-administrada, y el tercero, el que discurre desde el interés principal por gestionar los servicios y recursos de apoyo que se precisan, al interés por reivindicar dichos recursos (como derechos) ante la sociedad misma.

Estas nuevas iniciativas asociativas, si bien tienen un perfil muy diferente a las estructuras organizativas emergidas antes de los años 90, en parte han sido promovidos y defendidos por esas mismas organizaciones.

La aprobación de los avances legislativos recientes más destacados en materia de discapacidad (la LIONDAU en 2003 y la LAPAD en 2006, ya aludidas en páginas anteriores), han contado con la participación activa de las organizaciones representativas del sector de la discapacidad, que han desarrollado y desarrollan un papel fundamental en el avance de los derechos de las personas con discapacidad (Lidón Heras, 2008). También a nivel internacional, las organizaciones de personas con discapacidad han tenido un papel protagonista en la elaboración de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tras su aprobación y posterior ratificación, se ha incorporado a nuestro ordenamiento jurídico en mayo de 2008.

#### LAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD, EN LA ENCRUCIJADA

En la actualidad, las entidades del sector de la discapacidad se enfrentan a un gran cambio en las políticas sociales sobre discapacidad, en buena parte favorecido por ellas mismas, que en el fondo pone en cuestión sus propios cimientos.

En primer lugar, porque la generalización de la perspectiva social, en línea con los principios de autonomía e independencia de las propias personas con discapacidad, reserva un papel importante, pero secundario a las familias, que son la base de muchas de estas entidades. Son las organizaciones de autogestión las llamadas a ejercer la representación de las personas con discapacidad en el futuro.

En segundo lugar, porque el tránsito desde una concepción que entendía la discapacidad como un 'problema' individual (paradigma médico) a otra que la formula como una cuestión de derechos y de relación entre el entorno y el individuo con una 'capacidad funcional' diferente (paradigma social), pone en cuestión el diseño del movimiento asociativo proveniente de los años 70 y 80, organizado en base a diagnósticos.

En tercer lugar, porque el propio éxito que han tenido los movimientos sociales del sector en la defensa de los derechos y en la promoción de la situación de las personas con discapacidad, unido a la emergencia de nuevos riesgos sociales vinculados a fenómenos como la transformación del rol social de las mujeres y de los modelos familiares, las migraciones, el envejecimiento de la población o la reestructuración de los mercados laborales, ha hecho perder a la discapacidad el lugar preeminente que ocupaba en el *ranking* de la vulnerabilidad, lo que obliga al movimiento de las personas con discapacidad, sus familias y sus aliados a articular sus luchas y sus propuestas de tal modo que cada vez más agentes comprendan y asuman que los apoyos que necesitan las personas con discapacidad son, en realidad, apoyos útiles para muchas otras personas y que no hacen sino incrementar la calidad de vida del conjunto de la población (Fantova, 2007).

Y en cuarto lugar (y no por citarlo el último es menos importante), porque el nuevo modelo asociativo de personas con discapacidad organizadas para la reivindicación de derechos y el rechazo de la discriminación por discapacidad, entra en contradicción con la actividad de gestión o cogestión de centros y servicios dependientes del soporte financiero del Estado que llevan a cabo muchas organizaciones del sector. Esta es sin duda, una de las principales claves de la crisis a la que se enfrenta el sector en los próximos años.

**BIBLIOGRAFÍA**

- AGUADO DÍAZ, Antonio León (1995): *Historia de las deficiencias*. Madrid, Escuela Libre Editorial.
- ARIZA RICO, Julián (2003): “El Instituto de Reformas Sociales y la ‘cuestión social’”, *Cinco Días*, 19/08/2003.
- CABRA DE LUNA, Miguel Ángel (2006): “Dimensión y alcance de las políticas públicas sobre discapacidad en España: el reparto de papeles entre el Estado y las CCAA”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65, 61-75
- CABRA DE LUNA, Miguel Ángel (2007): “Un nuevo contexto para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”, ponencia presentada en la 1ª Sesión de Trabajo de las Asesorías Jurídicas de las Organizaciones del CERMI Estatal, celebrada en Madrid el 24 de abril de 2007.
- CASADO PÉREZ, Demetrio. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Colección Intress/3. Barcelona, Intress.
- CASADO PÉREZ, Demetrio (2003): “Servicios sociales de la Seguridad Social: aspectos institucionales”. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. 11, 19-34.
- CASADO PÉREZ, Demetrio (2006): “Respuestas a la dependencia funcional y agentes”, *Revista Española del Tercer Sector*, 3, 15-47
- FANTOVA, Fernando (2007): “Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas”, *Revista FEPAPDEM (Federación Ecuatoriana pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental)*, 8: 10-11.
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE (2009). ¿Qué es el FVI?. Página web, disponible en [http://www.forovida independiente.org/que\\_es\\_el\\_FVI](http://www.forovida independiente.org/que_es_el_FVI)
- HUETE GARCÍA, Agustín (2008): “Algunas reflexiones sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)”, Ponencia presentada en el curso Formación en el uso de las T.I.C. para favorecer la vida independiente, organizado por IMSERSO y Fundación Vodafone, Madrid, noviembre de 2008. Disponible en [www.intersocial.es](http://www.intersocial.es)
- INSTITUTO NACIONAL DE PREVISIÓN (1923): *Qué es el Instituto Nacional de Previsión. Su origen. Operaciones que realiza. Disposiciones por que se rige. El seguro voluntario y el seguro obligatorio de vejez*. Tarifa, Madrid, Imprenta particular del Instituto Nacional de Previsión.
- JIMÉNEZ LARA, Antonio (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”. En: De Lorenzo, Rafael y Pérez Bueno, Luis Cayo (dirs.) (2007): *Tratado sobre Discapacidad*, Aranzadi, Pamplona.
- LIDÓN HERAS, Leonor, (2008): *Derechos Humanos y Discapacidad en España. Informe de situación*, Madrid, Cinca (colección Telefónica Accesible, nº 6).
- LLEWELLYN, A. y HOGAN, K. (2000): The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.
- MARTÍNEZ-PÉREZ, José, y PORRAS GALLO, Isabel (2006): “Hacia una nueva percepción social de las personas con discapacidades: Legislación, medicina y los inválidos del trabajo en España (1900-1936)” *DYNAMIS*, 26, 195-219.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES (1997): *Plan de acción para las personas con discapacidad 1997-2002*, Madrid, IMSERSO.
- MONTERRAT CODORNIU, Julia (Coord.) (2009): *La transparencia y la rendición de cuentas en el Tercer Sector*. Madrid. Fundación Luis Vives.
- MUNN, P. (1997): “Models of disability for children”. *Disability and Rehabilitation*, 19, 484-486.
- PALACIOS RIZZO, Agustina y ROMANACH CABRERO, Javier (2006): El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, La Coruña: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>
- PÉREZ FERNÁNDEZ, Francisco (2002): “Orígenes de la Psicología Aplicada en España: la legislación sobre trabajo, accidentes laborales e higiene industrial (1850-1900)”, en *Revista de Historia de la Psicología*, vol. 23, 3-4.
- PANTANO, Liliana (2009): “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad”, en Brogna, Patricia (comp.): *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 73-97.

- PUIG DE LA BELLACASA ALBEROLA, Ramón (1987): "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad", en Casado, D. y otros (1987): *Discapacidad e Información. Documentos 14/87*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- PUIG DE LA BELLACASA ALBEROLA, Ramón. (1993): *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Documento 37/93*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (2001): *Memoria del Real Patronato (1976-2001)*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana y V. FERREIRA, Miguel Ángel (2008): «Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad», *Cuadernos de Relaciones Laborales* (en prensa). Disponible en Web: [http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF\\_SRDyMAVF.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF_SRDyMAVF.pdf)
- ROMAÑACH, Javier y LOBATO, Manuel (2005): «Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano», en ÁLVAREZ POUSA, L. y otros (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio profesional de Periodistas de Galicia, pp. 321-330. Disponible en Web: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>
- RUIZ RODRIGO, Cándido (coordinador) (2003): *Educación Social. Viejos usos y nuevos retos*. Valencia, Universitat de València.
- SCHEERENBERGER, Richard C. (1984): *Historia del retraso Mental* (Versión castellana de *A History of Mental Retardation*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1983). San Sebastián, Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- SEELMAN, Catherine D. (2004), "Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración", *Disability World, Vol 22*, enero-marzo 2004.
- VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (1995). "Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías", en M. A. Verdugo (Comp.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Siglo Veintiuno, Madrid (páginas 1-35).
- VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (2003). "La concepción de discapacidad en los modelos sociales", en Verdugo, M.A.; Jordán de Urríes, F. B. (Coords.). *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. (pp. 235-247) Salamanca: Amarú.